

CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements

DANS CE NUMÉRO

HIVER 2008
VOLUME 10
NUMÉRO 1

Les jeunes et l'accès
aux traitements : barrières et
approches de la prise
de décisions 1

Jeune, séropositif et
faisant face aux défis. 3

Perspective personnelle :
Le parcours accidenté
d'un enfant atteint. 4

L'appel d'offres :
une initiative de réduction
des coûts malavisée 5

Les remboursements
des médicaments :
La Nouvelle Écosse 6

Qui devrait payer les nouveaux
tests diagnostiques ? 7

Rapport de la présidente 10

Calendrier des événements 11

Membres du conseil 12



Les jeunes et l'accès aux traitements :

barrières et approches de la prise de décisions

Par Marco Gomes,
conseil d'administration
du CCSAT

POUR des millions de
jeunes vivant
avec le VIH-sida,
l'accès aux traitements et aux soins est limité. En

effet, la plupart des jeunes qui vivent dans les pays les plus durement touchés par l'épidémie n'ont accès à aucun traitement. Les traitements contre les infections opportunistes et les ITS sont plus facilement accessibles, mais beaucoup de jeunes n'ont pas les moyens de les payer. De plus, de nombreux jeunes sont incapables de demander de l'aide financière à leurs parents ou à d'autres personnes parce qu'ils ont peur de divulguer leur statut.

Au Canada, les jeunes représentent une faible proportion du nombre total de cas de VIH et de sida déclarés. En effet, les personnes âgées de 10 à 24 ans comptent pour seulement 3,5 % de tous les cas de sida dans ce pays. Malgré ce faible pourcentage, les données portant sur les comportements à risque des jeunes Canadiens et Canadiennes révèlent un potentiel de transmission du VIH réel. Selon une étude nationale, environ 50 % à 60 % des étudiants de 9^e et de 11^e année croient qu'il existe un vaccin pour prévenir le VIH-sida.¹ De plus, un sondage réalisé en 2005 auprès d'adolescents âgés de 14 à 17 ans a révélé ce qui suit : 27 % d'entre eux étaient sexuellement actifs et avaient eu trois partenaires en moyenne; 24 % n'avaient pas utilisé de condom lors de leur dernière relation sexuelle; 38 % avaient des relations sexuelles avec des inconnus; 16 % d'entre eux fréquentaient une personne qui avait d'autres partenaires sexuels en même temps; la moitié des ados qui utilisaient des condoms ne vérifiaient jamais si ceux-ci étaient intacts après leurs relations sexuelles.²

À l'échelle de la planète, la moitié des nouvelles infections par le VIH se produit chez



des jeunes. À l'heure actuelle, on estime à 11,8 millions le nombre de jeunes âgés de 15 à 24 ans vivant avec le VIH-sida.³ Au Canada, les jeunes, particulièrement les jeunes femmes âgées de 15 à 29 ans, représentent une population croissante en ce qui a trait aux nouveaux diagnostics de VIH et de sida. Si on tient compte de la sous-déclaration et du sous-diagnostic, ainsi que de la durée considérable de la période asymptomatique, la prévalence réelle de l'infection au VIH chez les jeunes est sans doute beaucoup plus élevée que ce que révèlent les statistiques officielles. Aux États-Unis, les données de surveillance indiquent que, même si l'incidence générale du sida est à la baisse, aucun déclin comparable n'a été observé dans le nombre de jeunes nouvellement infectés par le VIH.

Malgré les données de prévalence et d'incidence inquiétantes, les ressources consacrées aux jeunes séropositifs sont lamentablement insuffisantes. En particulier, les ressources qui décrivent les options de traitement les mieux adaptées aux jeunes sont rares. Même s'il existe des ressources pour aider les adultes à prendre des décisions concernant les traitements, plusieurs d'entre elles ne conviennent pas aux jeunes parce qu'elles n'abordent pas leurs problèmes cliniques et leurs développements particuliers. De plus, les textes rédigés à l'intention des adultes sont souvent intimidants pour les lecteurs plus jeunes à cause du langage utilisé et de la manière peu intéressante dont l'information est présentée.

Les messages de promotion de la santé revêtent une grande importance pour les jeunes vivant avec le VIH parce que beaucoup d'entre eux en sont à un stade précoce de l'évolution de la maladie. Les études sur les adolescents vivant avec le VIH ont révélé des taux élevés de morbidité et de mortalité. De plus, dans le cadre d'études ayant examiné l'expérience subjective des jeunes par rapport à la santé, le quart des interviewés ont qualifié leur santé de « moyenne » ou de « pauvre ». Ces résultats illustrent l'importance du traitement, de la prise en charge de soi et de la prévention des co-infections pour cette population.

Les jeunes vivant avec le VIH-sida ont des besoins uniques en matière de traitement et de soins. Beaucoup de jeunes choisissent de ne pas prendre de médicaments antirétroviraux et ce, même si ces derniers leur ont été conseillés d'un point de vue clinique. Ils sont également nombreux à ne pas avoir recours aux services de santé. Les adultes ont accès à davantage d'antirétroviraux que les enfants parce que plusieurs de ces molécules interagissent mal avec le système immunitaire des enfants en pleine croissance. Les combinaisons de médicaments prescrites aux enfants sont choisies



À l'heure actuelle, on estime à 11,8 millions le nombre de jeunes âgés de 15 à 24 ans vivant avec le VIH-sida.

en fonction de la superficie du corps (calculée par des mesures de la taille et du poids) ou, parfois, en fonction du poids seulement. Les doses et les options de traitement augmentent donc au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Les combinaisons d'antirétroviraux constituent l'outil le plus puissant pour améliorer la santé des adolescents vivant avec le VIH. De plus, lorsque le traitement s'accompagne de counselling, il contribue à prévenir la transmission du VIH. On a montré que les services de counselling comportemental et de soutien psychosocial, ainsi que les interventions visant à faciliter l'observance, aident les ados à suivre fidèlement leurs traitements anti-VIH, les prophylaxies et d'autres thérapies. La prise en charge des jeunes vivant avec le VIH-sida nécessite une variété de réseaux de soutien et de référence afin d'aborder tous leurs problèmes. Comme c'est le cas pour d'autres maladies chroniques, respecter un régime de soins et de médicaments complexe est difficile, et beaucoup de jeunes ne considèrent pas cela comme une priorité. Une approche équilibrée est nécessaire pour garder les jeunes dans le système de santé – il s'agit à la fois de travailler avec les jeunes pour aborder leurs enjeux personnels et de développer un plan de prévention et de soins réaliste.

Les combinaisons à dose fixe ne sont pas recommandées pour les jeunes parce qu'il est impossible d'ajuster la quantité de chaque médicament se trouvant dans un seul comprimé pour répondre aux besoins de l'individu. Parfois, les jeunes doivent prendre une dose plus élevée de médicament que les adultes parce que leur corps le métabolise plus rapidement. De plus, les jeunes ont souvent des perceptions différentes à l'égard des médicaments; ils sont nombreux à préférer une bonne qualité de vie aujourd'hui à une éventuelle amélioration de leurs marqueurs biologiques. Contrairement aux adultes, l'influence des pairs a été identifiée comme un des facteurs clés jouant dans la prise de décisions des jeunes en ce qui concerne les traitements. Ainsi, il y a un grand besoin de ressources sur les traitements VIH-sida conçues par des jeunes et présentées dans des formats qui leur conviennent. De plus, ces ressources doivent tenir compte du contexte de vie global

suite à la page 11

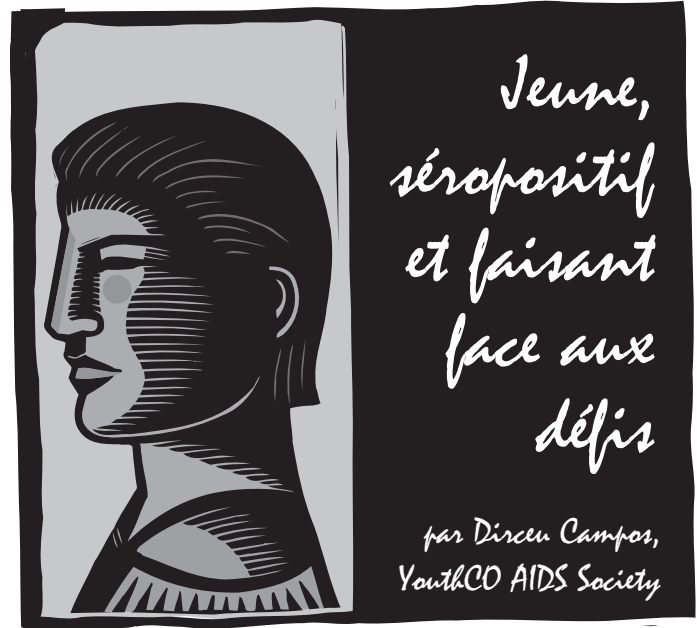
QUAND j'ai accepté d'écrire cet article, au premier abord je n'étais pas sûr d'avoir grand-chose à dire au sujet des traitements. J'ai 26 ans et suis séropositif depuis trois ans. Je ne prends pas de médicaments anti-VIH présentement et j'apprends encore ce que c'est d'être jeune et séropositif.

Je travaille à la YouthCO AIDS Society de Vancouver, un organisme ayant pour mandat de venir en aide aux jeunes séropositifs de la Colombie-Britannique. Écrire cet article m'a fait repenser à la vie que je menais avant mon diagnostic et à tout le chemin que j'ai parcouru depuis pour me trouver là où je suis maintenant.

Jusqu'à présent, la plus grande barrière entre moi et l'accès aux traitements a été moi-même. Avant mes premiers contacts avec les organismes de lutte contre le sida, j'étais très à l'aise de rester à l'écart de « ce monde-là ». J'allais consulter mon médecin quand c'était nécessaire mais je n'allais jamais plus loin à cause de la peur et de l'ignorance. « Je suis jeune, j'ai un bon emploi, je suis en bonne santé, je n'ai pas besoin de médicaments à ce moment de ma vie », pensais-je. Je vivais depuis peu à Vancouver et n'avais pas vraiment beaucoup d'amis. J'avais envie de rencontrer d'autres personnes dans la même situation que moi. J'avais besoin de mes pairs.

Un jour, j'ai demandé à mon médecin des renseignements au sujet des organismes de lutte contre le sida de Vancouver. Il m'a parlé de la YouthCO et cela m'a paru idéal : un organisme voué spécifiquement aux jeunes séropositifs. Ça avait l'air trop beau pour être vrai ! Je suis rentré tout de suite pour faire des recherches dans Google. J'ai vite trouvé l'adresse de l'organisme et je savais qu'il fallait prendre une décision. Comme beaucoup d'autres jeunes séropositifs, je pensais que passer la porte d'un tel endroit pour demander de l'aide équivalait à avouer une défaite, et j'avais peur qu'on me place dans un groupe avec lequel je n'aurais aucune affinité. Je m'imaginai que seuls les itinérants, les malades et les toxicomanes se réunissaient dans les organismes de lutte contre le sida. Pour moi, fréquenter un tel endroit équivalait à clamer haut et fort mon statut, une chose que j'ai tardé longtemps à vouloir faire. Non que j'étais dans le déni par rapport à ma séropositivité, j'avais simplement peur de divulguer ce secret si précieusement gardé et de demander de l'aide. Et j'avais peur d'admettre que mon état se détériorait.

Avec le recul, je me rends compte à quel point je me trompais. Depuis cette première visite chez YouthCO, j'en ai appris beaucoup plus sur le VIH que j'aurais pu apprendre autrement. J'ai appris plein de choses sur diverses formes de traitements conventionnels



et alternatifs et j'ai pu faire des choix plus éclairés en ce qui concerne ma santé. Ma vie a changé radicalement; désormais, j'ai accès à de l'information et à un groupe de personnes jeunes et séropositives qui ont les mêmes craintes que moi. Évidemment, j'ai rencontré aussi des gens qui ne me ressemblent pas... des gens merveilleux qui travaillent inlassablement pour venir en aide aux personnes comme moi.

Depuis que je travaille dans ce domaine, je vois souvent la même peur que j'avais autrefois sur le visage des jeunes qui passent notre porte et je me rends compte de l'importance de ce travail pour combattre l'isolement, la peur et l'ignorance... l'importance d'offrir un lieu sûr à des jeunes atteints d'une maladie qu'ils ne peuvent pas affronter tout seuls. Les jeunes que je rencontre dans mon travail et au sein de la communauté des jeunes séropositifs viennent de tous les milieux imaginables et font face à des combinaisons infinies de problèmes à cause du VIH. J'avais mon emploi depuis deux mois déjà quand j'ai rencontré pour la première fois une femme vivant avec le VIH. J'ai vite appris que les jeunes femmes séropositives font face à toute une gamme de problèmes, de préjugés et de dangers différents que les hommes. J'ai également appris que les personnes séronégatives sont également affectées par cette épidémie et que ce virus ne fait pas de discrimination.

Les jeunes qui trouvent le courage de demander de l'aide ont des besoins très variés. Certains, comme moi, ont besoin d'appartenir et de contribuer à une communauté. D'autres ont

suite à la page 8

Le parcours accidenté d'un enfant atteint

Mon fils et moi avons reçu notre diagnostic de VIH en 1993, alors qu'il n'avait que trois mois. Les options de traitement étaient limitées à cette époque-là, mais je fus chanceuse : mon système immunitaire fort m'a permis de tenir le coup jusqu'à l'arrivée de la trithérapie. Par contre l'histoire de traitement de mon fils est une toute autre affaire.

À l'âge de 18 mois, mon petit garçon a commencé son premier traitement antirétroviral : une monothérapie à l'AZT. Environ un an plus tard, nous y avons ajouté le 3TC quand la bithérapie a fait sa percée. La résistance à l'AZT n'a pas tardé à apparaître, et mon garçon a eu besoin d'une nouvelle combinaison. En 1996, il a commencé à prendre du d4t, du 3TC et une dose thérapeutique de ritonavir sous forme liquide.

Les « journées ritonavir », comme nous les appelons aujourd'hui, furent difficiles. Convaincre un enfant de trois ans d'avaler un liquide répugnant qui lui brûle la gorge et lui engourdit la bouche, c'est comme essayer d'attraper un cheval fougueux au lasso. Il se débattait, donnait des coups de pied et criait fort jusqu'à ce que je parvienne enfin à lui faire avaler le liquide infect. Finalement, j'ai découvert que la promesse d'un « rince-bouche » au lait au chocolat améliorerait son observance thérapeutique. (Malheureusement, il n'existe toujours pas de version digeste du ritonavir pour le traitement des enfants.) Lorsqu'on a annoncé que les capsules de gel seraient bientôt disponibles au Canada, mon fils a commencé à s'exercer à avaler des Smarties afin d'être prêt au changement. Il n'avait que cinq ans.

Les lipides sanguins de mon fils ont payé un lourd tribut aux inhibiteurs de la protéase. Ainsi, préoccupés par l'augmentation de son cholestérol et de ses triglycérides et encouragés par les résultats prometteurs de deux études sur la modification des multithérapies, nous avons abandonné le ritonavir en faveur de Sustiva (éfavirenz).

Maintenant âgé de 15 ans, mon garçon a toujours une charge virale indétectable et un bon compte de CD4 grâce à sa combinaison de médicaments. Il

Perspective personnelle . . .



par Shari Margolese

éprouve cependant des effets secondaires : depuis qu'il prend Sustiva, il a tendance à se sentir fatigué plus souvent et connaît des problèmes de concentration à l'école. C'est sûr qu'on pourrait choisir de modifier de nouveau sa combinaison, mais il a déjà pris plusieurs médicaments et a acquis une résistance à certains d'entre eux. De toute façon, comme l'affirme le dicton : « Si ce n'est pas brisé, pourquoi le réparer ? »

Malheureusement, il existe très peu de ressources pour aider les ados et les jeunes adultes qui ont des difficultés à l'école à cause des effets secondaires des médicaments anti-VIH. Les tuteurs privés coûtent cher, et la peur de divulguer le statut VIH de leur enfant empêche souvent les familles de se prévaloir des programmes scolaires destinés aux enfants éprouvant des problèmes de santé.

Récemment, nous avons remplacé le d4T et le 3TC par Kivexa (abacavir et 3TC dans un seul comprimé). Heureusement, mon fils est maintenant assez grand pour prendre les dosages destinés aux adultes sous forme de pilules combinées (co-formulations); ces dernières ne sont pas encore disponibles pour les enfants au Canada. Grâce à sa combinaison actuelle – Kivexa et Sustiva – son « fardeau pharmaceutique » a été réduit à seulement deux pilules une fois par jour, ce qui lui fait très plaisir. Depuis que son traitement a été simplifié, son observance s'est certainement améliorée et il rechigne moins à prendre ses médicaments.

Mais certaines choses ne changeront jamais... aujourd'hui encore, il a la nausée aussitôt qu'il sent l'odeur de mon ritonavir, même sous forme de capsules de gel.

Pour finir je laisse la parole à mon garçon : « Quel bonheur ce serait de prendre une seule pilule pour guérir le VIH, n'est-ce pas ? » ■

Par Sam Friedman, représentant
de la Colombie-Britannique au CCSAT

LES médicaments contribuent à améliorer l'état de santé des patients, à réduire les dépenses globales en santé et à favoriser la durabilité économique de nos programmes de santé publics. Les médicaments de prescription brevetés et non brevetés comptent pour moins de 10 % des dépenses annuelles en santé des gouvernements.¹ Toutefois, les décideurs politiques et les bureaucrates du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique refusent toujours de fonder leurs décisions sur une analyse coûts-avantages réaliste des produits pharmaceutiques.

Au mois d'août 2007, le ministre de la Santé de la Colombie-Britannique a choisi de mettre à l'essai une autre mesure malavisée de réduction des coûts dans le cadre du programme PharmaCare de la province. Il s'agit d'un programme pilote basé sur l'appel d'offres. En vertu de ce programme, la province accepte actuellement des propositions de vente de la part de fabricants concurrentiels qui souhaitent devenir son principal fournisseur de bâtonnets diagnostiques utilisés pour le dépistage du diabète.²

Si ce programme était étendu aux médicaments, l'appel d'offres se joindrait à la politique du prix de référence et aux initiatives de substitution thérapeutique de faible coût sur la liste des politiques de la santé de la Colombie-Britannique ayant le potentiel de restreindre l'accès et le choix des patients, de redistribuer les coûts et de créer des résultats négatifs pour la santé publique.

Suivant un modèle utilisé en Nouvelle-Zélande, les compagnies pharmaceutiques seraient invitées à se disputer des contrats de fournisseur lucratifs et exclusifs pour la vente de produits non brevetés en grande quantité, les contrats étant attribués à la compagnie proposant le prix le plus bas.

Au premier abord, cette stratégie paraît bien fondée comme moyen de réduire les coûts des médicaments achetés par le programme PharmaCare. Le bémol, c'est que PharmaCare se contenterait probablement de payer uniquement le médicament ayant fait l'objet de l'appel d'offres et d'éliminer

L'APPEL D'OFFRES :



une initiative de réduction des coûts malavisée

ainsi le remboursement des autres versions figurant sur la liste de médicaments assurés de la province. Par conséquent, la majorité des prestataires se verraient obligées de remplacer leurs médicaments actuels par les versions les moins chères.

En principe, il n'y a aucun mal à encourager les patients à utiliser la version générique moins dispendieuse d'un médicament d'origine lorsque l'équivalence thérapeutique et clinique est assurée. Toutefois, comme la version la moins chère n'est pas toujours la plus efficace, décider de réduire les coûts à partir d'un raisonnement purement financier est une politique économique à court terme et une politique médicale déplorable.

On constate une faible proportion d'échecs thérapeutiques chez n'importe quelle population. Cependant, les dépenses globales engagées par les divers secteurs gouvernementaux

suite à la page 9

1 Drugs not the culprit in health costs. The Fraser Institute. www.fraserinstitute.org/commerce.web/article_details.aspx?pubID=4540. Consulté le 7 janvier 2008.

2 Best Medicines Coalition

3 The sorry saga of the statins in New Zealand – pharmacopolitics versus patient care. New Zealand Medical Journal. 2003. www.nzma.org.nz/journal/116-1170/360. Consulté le 7 janvier 2008.

Le remboursement des médicaments :

La Nouvelle-Écosse

Par Mike Sangster, représentant de la Nouvelle-Écosse au CCSAT

Dans les quatre provinces de l'Atlantique, c'est le Comité consultatif d'experts du Processus commun d'examen des médicaments de l'Atlantique (PCEMA) qui formule des recommandations concernant l'inclusion éventuelle des antirétroviraux sur la liste de médicaments assurés de chaque province. Ce comité se compose de médecins, de pharmaciens et d'autres personnes possédant une expertise en matière de traitements pharmacologiques et d'évaluation des médicaments. Vous aurez sans doute remarqué une omission flagrante à ce comité : un représentant des patients.

Se fondant sur les meilleures données cliniques et économiques disponibles, le comité transmet ses recommandations au ministre de la Santé de chaque province en ce qui concerne la couverture éventuelle des antirétroviraux par l'assurance-médicaments provinciale. Les recommandations du PCEMA concernent seulement les médicaments ayant déjà été refusés par le PCEM fédéral (Programme commun d'évaluation des médicaments). Le PCEMA ne fait pas de recommandation sur le remboursement des médicaments déjà approuvés par le programme fédéral. Ainsi, grâce aux démarches du PCEMA, plusieurs personnes vivant avec le VIH-sida dans les provinces maritimes ont accès à des antirétroviraux qui leur avaient été refusés par le PCEM fédéral.

La Nouvelle-Écosse a établi un processus pour traiter les recommandations du PCEM et du PCEMA. Le directeur du programme des médicaments est responsable de présenter les recommandations, ainsi que des données concernant leur éventuel impact budgétaire, au gouvernement provincial. Les décisions finales sont fondées sur les priorités et les ressources de la province. En dernier lieu, il faut obtenir l'approbation du ministre de la Santé de la Nouvelle-Écosse. Le PCEMA suit généralement les recommandations du PCEM fédéral.

À l'heure actuelle en Nouvelle-Écosse, toutes les personnes infectées par le VIH-sida doivent se présenter à la clinique des maladies infectieuses de l'Hôpital Queen Elizabeth II d'Halifax pour obtenir les traitements. Les personnes qui n'ont jamais reçu d'antirétroviraux et les patients ayant besoin de changer de médicaments doivent subir des tests de résistance génotypique, ainsi qu'une analyse phénotypique virtuelle. Cette dernière consiste essentiellement à comparer les mutations résistantes du patient (génotype) à une base de données dans le but de prévoir quels médicaments agiront le mieux (phénotype). Les recommandations concernant les traitements de première intention sont fondées sur les lignes directrices du HIV/AIDS Treatment Information Service (États-Unis) et de l'Organisation mondiale de la santé.

Tous les antirétroviraux approuvés par le PCEM et le PCEMA sont disponibles gratuitement pour les patients vivant avec le VIH-sida en Nouvelle-Écosse. Toutefois, les pharmaciens de la province exigent habituellement des honoraires professionnels pour exécuter les ordonnances. Cela constitue un fardeau financier pour toute personne ne recevant pas d'aide sociale (les honoraires des pharmaciens sont payés pour les prestataires d'aide sociale). Les personnes disposant d'une assurance-médicaments au travail doivent d'abord faire payer leurs médicaments par leur employeur, puis la province assumera les coûts afférents.

Si un patient a besoin d'utiliser un médicament qui ne figure pas sur la liste de médicaments assurés de la Nouvelle-Écosse, il doit avoir recours à l'un des trois protocoles d'accès suivants : l'accès compassionnel, l'accès spécial ou l'accès élargi.

L'accès compassionnel s'applique dans les cas où le médicament est disponible sur le marché canadien mais n'a pas encore été ajouté à la liste provinciale de médicaments. Moyennant un peu de paperasse, certains patients peuvent se procurer gratuitement une quantité limitée du médicament auprès de la compagnie pharmaceutique. C'est le cas du raltégravir en Nouvelle-Écosse; la province tarde encore à approuver le remboursement de ce médicament mais une dizaine de patients y ont accès par le biais de l'accès compassionnel.

En vertu du programme d'accès spécial, la clinique hospitalière peut communiquer avec Santé Canada pour demander l'accès à un médicament dont la mise sur le marché n'est pas encore approuvée au Canada. Ici encore, il faut s'attendre à une bonne dose de paperasse pour obtenir le médicament auprès du fabricant. Il se peut également que des frais soient exigés. De façon générale, la période d'attente est longue et seule une quantité limitée du médicament est offerte à la fois.

suite à la page 11



Qui devrait payer les nouveaux tests diagnostiques ?

Par Ron Rosenes, Vice Président,
conseil d'administration du CCSAT

ON a récemment mis au point des tests qui permettent de déterminer les chances de succès des nouveaux médicaments ou, au contraire, le risque d'une réaction grave chez une personne donnée. Cet article abordera la question épineuse de savoir qui devrait payer ces tests : les compagnies qui fabriquent les médicaments en question ou le système de santé ?

La mise sur le marché du premier médicament d'une nouvelle classe d'agents anti-VIH appelés antagonistes du CCR5 a récemment été approuvée au Canada. Le médicament en question, le maraviroc (Celsentri), n'est pas pour tout le monde. Il a été approuvé pour le traitement des personnes ayant déjà reçu plusieurs médicaments anti-VIH et ce, sous réserve de certaines conditions spécifiques : le patient doit avoir subi des échecs

thérapeutiques sous d'autres classes de médicaments, de sorte qu'il lui faut au moins deux nouveaux médicaments dont l'efficacité potentielle a été confirmée par des tests génotypiques. De plus, pour recevoir l'antagoniste du CCR5, il faut que le virus du patient cible spécifiquement le co-récepteur CCR5 pour s'attacher aux cellules CD4 et les dominer.

Même si elles semblent être minoritaires, il faut souligner que certaines personnes aux stades avancés de la maladie sont porteuses d'un virus qui vise principalement un autre co-récepteur, le CXCR4, pour s'attacher aux cellules CD4. Il existe maintenant un test qui permet de déterminer si le virus d'un patient donné a tendance à s'attacher au co-récepteur CCR5 ou non; si c'est le cas, le patient en question a des chances de connaître une bonne réponse au nouveau médicament. Il s'agit d'un test de « tropisme ». Le terme tropisme fait allusion à la préférence de co-récepteur du virus; autrement dit, vers quel co-récepteur le virus a-t-il tendance à se diriger?

Pour le moment, Pfizer, la compagnie qui a fabriqué le premier antagoniste du CCR5 approuvé sur le marché a accepté d'assumer les coûts du test de tropisme mis au point par une compagnie spécialisée dans les épreuves diagnostiques. Pfizer achète le test à cette compagnie et le met à la disposition de tous les patients qui envisagent de prendre son médicament. Les antagonistes du CCR5 d'autres compagnies arriveront tôt ou tard sur le marché et leur utilisation dépendra également du test de tropisme.

Dans le domaine de l'oncologie, il existe de nouveaux médicaments, comme le tamoxifène, qui ne peuvent être utilisés efficacement que lorsque les patients subissent préalablement un

Nous avons appris récemment qu'aux États-Unis les modifications suivantes ont récemment été apportées aux lignes directrices du Department of Health and Health Services (DHHS) sur l'usage des antirétroviraux chez les adultes et les adolescents :

Test de tropisme

Le comité recommande que le test de tropisme soit effectué avant l'administration d'un antagoniste du CCR5, tel que le maraviroc (AII). On pourrait également envisager de déterminer le tropisme du VIH vis-à-vis des co-récepteurs chez les patients présentant des signes d'échec virologique sous maraviroc (ou tout autre antagoniste du CCR5) (BIII).

Test de dépistage du HLA-B*5701

Le comité recommande que le test de dépistage du HLA-B*5701 soit effectué avant d'amorcer une thérapie comportant l'abacavir afin de réduire le risque d'une réaction d'hypersensibilité (AI). On ne devrait pas prescrire l'abacavir aux patients recevant un résultat positif au test de dépistage du HLA-B*5701, et le statut positif de ces derniers devrait être inscrit comme une allergie à l'abacavir dans le dossier médical du patient (AII). Lorsque le test de dépistage du HLA-B*5701 n'est pas facilement accessible, il est toujours raisonnable d'amorcer un traitement à l'abacavir moyennant un counselling clinique approprié et une surveillance étroite visant à déceler tout signe de réaction d'hypersensibilité (CIII).

test permettant de déceler un biomarqueur spécifique dont la présence est essentielle au succès du traitement. Cette tendance pourrait se concrétiser à l'avenir; on pourrait voir de plus en plus de tests de dépistage qui permettent de prévoir les chances de succès d'un traitement donné en fonction de la constitution génétique de l'individu. Vu que d'autres antagonistes du CCR5 arriveront bientôt sur le marché, il est logique de s'attendre à ce que le système de santé assume les coûts des tests de tropisme en tant que « norme de soins ».

Un argument différent est nécessaire pour assurer le remboursement du test de dépistage de l'hypersensibilité à l'abacavir. Cette réaction allergique est un effet secondaire grave qui se produit chez environ 8 % des personnes recevant ce médicament. Les symptômes, qui comprennent fièvre, éruptions cutanées et essoufflement, s'aggravent souvent si le traitement se poursuit. Ces symptômes peuvent être fatals, surtout si le traitement est interrompu puis recommencé.

De nombreuses études ont révélé que les personnes (principalement de race blanche) possédant un gène hérité appelé HLA-B*5701 sont beaucoup plus susceptibles d'éprouver une réaction d'hypersensibilité à l'abacavir que les personnes n'ayant pas ce gène. Selon plusieurs de ces études, le fait d'exclure l'abacavir du traitement des patients présentant ce gène a contribué à réduire grandement le risque d'une réaction d'hypersensibilité. La chercheuse canadienne Elizabeth Phillips et Simon Mallal d'Australie ont créé des tests sanguins et transdermiques (timbre) novateurs qui permettent de déterminer fiablement la susceptibilité des patients à l'éruption cutanée caractéristique de l'hypersensibilité. Les résultats de cette recherche ont été présentés cette année à la conférence de l'IAS à Sydney et à l'ICAAC à Chicago. Rappelons que plusieurs personnes, surtout des femmes, ont hésité à prendre cet analogue nucléosidique bien étudié de peur de faire une réaction allergique.

En détectant un « biomarqueur » spécifique, ce test de dépistage aide à déterminer quelles personnes sont prédisposées à l'hypersensibilité à l'abacavir. On peut donc décider si un traitement comportant ce médicament est indiqué ou pas. Tout comme la compagnie responsable du test de tropisme, le fabricant a accepté d'assumer le coût de son test de dépistage pour les patients envisageant de prendre l'abacavir, du moins pour le moment.

Il pourrait être difficile d'avancer un argument convaincant en faveur du remboursement public de ce test parce qu'un seul médicament est concerné. Toutefois, des recherches se poursuivent pour déterminer le risque d'éruption cutanée associé à d'autres médicaments, donc le moment où ce test sera couvert devrait se

rapprocher. Par ailleurs, la protection de la santé publique pourrait devenir un élément plus important de la réflexion. Dans ce monde où les provinces exercent de plus en plus leur pouvoir d'achat auprès des compagnies pharmaceutiques, il n'y a aucune raison pour que le système public n'accepte pas de payer un prix raisonnable pour ce médicament et le test conçu pour en assurer l'innocuité. ■

Jeune, séropositif et faisant face aux défis

suite de la page 3

besoin d'aide pour surmonter des problèmes de toxicomanie, de santé mentale et d'itinérance. D'autres encore ont simplement besoin de nourriture. Il y en a qui gardent encore leurs distances mais ils savent où nous trouver lorsqu'ils ont besoin d'un coup de main. Malheureusement, il y en a d'autres qui ne le savent pas. C'est là notre défi, je suppose : prendre contact avec les jeunes pour les aider à surmonter la stigmatisation, la discrimination, la peur et pour les aider à obtenir l'information, les services et le soutien dont ils ont besoin.

Dans ma quête perpétuelle d'une meilleure santé, j'ai expérimenté plusieurs thérapies alternatives, avec des résultats variables. J'ai aussi découvert l'importance de la prise en charge de soi. Depuis mon diagnostic, je m'occupe davantage de ma santé physique et émotionnelle, et mon état de santé global s'est amélioré en conséquence. J'ai appris combien le sommeil est précieux et qu'on ne peut jamais trop dormir. J'ai commencé à faire des randonnées de plein air, et les bienfaits de la nature pour ma santé émotionnelle sont nombreux. Je suis devenu accro à la natation, et les effets sur mon niveau d'énergie sont spectaculaires. Je participe activement à ma nutrition... au point où la valeur nutritive des aliments a enfin une importance à mes yeux ! Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) a publié un guide sur la nutrition qui explique quels aliments conviennent le mieux aux personnes séropositives en fonction de leurs symptômes et effets secondaires. Il explique également en détails les différents besoins alimentaires des personnes vivant avec le VIH. Pour moi, cette information s'est avérée indispensable pour conserver un bon état de santé.

Participer activement à ma santé est la chose la plus importante et la plus responsabilisante que je puisse faire pour moi-même... sans parler des bienfaits sur les plans physique, mental et spirituel. ■



Êtes-vous

un ou une jeune vivant avec le VIH-sida ?

Vous êtes-vous

heurté à des barrières qui vous ont empêché d'accéder aux soins et aux traitements dont vous aviez besoin ?

Voulez-vous

mieux comprendre les politiques qui régissent l'accès aux traitements au Canada ?

Voulez-vous

changer la vie des jeunes vivant avec le VIH-sida au Canada ?

Si vous avez répondu oui, le comité suivant pourrait vous intéresser !

Le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT) recrute actuellement des jeunes de moins de 30 ans de partout au Canada qui veulent à créer un Comité de la jeunesse. Le rôle de ce dernier consistera à orienter les activités de défense des droits et d'élaboration de politiques des jeunes vivant avec le VIH en ce qui concerne l'accès aux traitements et les barrières aux traitements. Les membres du comité participeront à des activités axées sur les jeunes afin de mieux comprendre les barrières spécifiques à l'accès auxquelles ce groupe est confronté. Leur rôle consistera également à élaborer des stratégies visant à surmonter ces barrières.

Si vous désirez participer à ce comité ou si vous voulez plus d'information, veuillez communiquer avec nous directement à l'adresse ctac@ctac.ca

L'appel d'offres : une initiative de réduction des coûts malavisée

suite de la page 5

pour stabiliser ces patients seraient sans doute bien plus élevées que l'ensemble des économies éventuelles réalisées par PharmaCare si un programme d'appel d'offres était instauré. À titre d'exemple, mentionnons qu'en Nouvelle-Zélande, le processus d'appel d'offres lancé pour les statines a donné lieu à tellement d'échecs thérapeutiques catastrophiques qu'il a fallu réhabiliter le médicament d'origine plus efficace mais plus cher.³

Publiquement, PharmaCare se dit en faveur du choix et de l'accès tout en conservant la caractère abordable et durable du produit. Dans ses énoncés publics, le programme continue de

blâmer le prix élevé des nouveaux médicaments pour les dépenses croissantes et apparemment insoutenables engagées par les programmes de santé. Or, la liste de médicaments de la Colombie-Britannique figure parmi celles qui comptent le moins de médicaments nouveaux et novateurs au Canada, alors qu'elle couvre un très grand nombre de médicaments « moi aussi » (légères variations d'un même produit).

Si vous vivez en Colombie-Britannique, je vous encourage à écrire au ministre de la Santé pour lui faire comprendre les méfaits qu'un programme d'appel d'offres pourrait causer. Si vous vivez ailleurs, restez à l'affût des signes de pratiques semblables dans votre province et, le cas échéant, avisez le CCSAT sans tarder. Le CCSAT a déjà tenu des réunions avec les acteurs communautaires de Vancouver pour élaborer un plan d'action. Nous vous tiendrons au courant de la situation. ■



RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE

HIVER 2008

par Louise Binder

EN CE DÉBUT D'ANNÉE, je me demande si les politiciens prennent des résolutions comme nous autres simples citoyens ? J'ai quelques suggestions à proposer à ceux et celles qui tarderaient à prendre les leurs.

Mes suggestions ont pour objectif d'améliorer la façon dont les politiciens parlent aux électeurs, autrement dit à leurs employeurs, afin qu'ils puissent se faire mieux comprendre. Si je leur offre ces suggestions, c'est parce que j'ai l'impression qu'une partie de la colère et de la mauvaise opinion que nous entretenons à l'égard de certains politiciens découle d'un manque de communication efficace.

SOYEZ CLAIR.

Par exemple, évitez d'utiliser le mot « nouveau » dans vos déclarations à moins qu'il s'agisse réellement d'une nouveauté. Selon Le Petit Robert, l'adjectif nouveau décrit quelque chose qui « vient d'apparaître » ou « qui apparaît pour la première fois ». Lorsqu'un politicien annonce l'octroi de nouveaux fonds, on a tendance à s'imaginer que la Banque du Canada est en train d'imprimer des billets neufs ou qu'elle a au moins reçu une commande à cet effet. Alors que cela signifie souvent de l'argent « recyclé » ou « transféré d'un autre endroit où il avait été promis ». Rappelons l'exemple suivant : lorsque le gouvernement a annoncé la libération de fonds « nouveaux » pour la recherche sur les vaccins antisida et la construction d'installations de production, nous avons cru qu'il s'agissait d'une augmentation du

financement fédéral destiné à payer l'accord conclu avec Bill Gates. En fait, le gouvernement voulait dire qu'il allait retirer des fonds de l'enveloppe consacrée à la lutte contre le sida sur le plan fédéral, nous laissant ainsi un trou béant pour poursuivre le travail dont nous avons désespérément besoin pour prévenir la propagation future de l'épidémie et traiter les citoyens et les citoyennes d'aujourd'hui.

FONDEZ VOS DÉCISIONS SUR DES PREUVES.

Par exemple, si vous soupçonnez que vous ne tirez pas de bénéfices suffisants de l'argent que vous donnez à la communauté VIH-sida pour s'occuper de la prévention, du traitement, des soins, du soutien et de la recherche communautaire, effectuez une enquête en bonne et due forme avec les parties directement concernées avant de soustraire des fonds. De cette façon, soit vous obtiendrez des preuves pour confirmer vos soupçons, soit vous découvrirez que vous tirez des bénéfices insoupçonnés de vos investissements grâce aux efforts des membres, tant bénévoles que rémunérés, de la communauté en question.

RELISEZ LA LOI CANADIENNE SUR LA SANTÉ.

Cette loi exige que le gouvernement fédéral s'occupe du domaine de la santé qu'il le veuille ou non. Cela fait partie de sa description de tâches. Puisque les provinces, les territoires et les gouvernements locaux travaillent également dans ce secteur, il est clair que des partenariats assureraient une meilleure rentabilité des services de santé destinés aux Canadiens et Canadiennes. Cela favoriserait également le respect des notions de « paix, ordre et bon gouvernement » inscrites dans notre constitution.

Vous savez, je me doute bien que plusieurs politiciens ont déjà songé à ces résolutions. Quoi qu'il en soit, même s'ils les ont déjà prises, ils ne tarderont sans doute pas à les oublier. ■



**Avez-vous déménager ?
Allez-vous déménager ?
Tenez-nous au courant !**

Aidez-nous à tenir nos dossiers à jour en nous fournissant votre adresse postale actuelle. Contactez-nous par courriel à ctac@ctac.ca ou par téléphone ou télécopieur au (416) 410-6538.

À titre personnel . . .



Quelles barrières vous empêchent d'obtenir les médicaments anti-VIH dont vous avez besoin ? Avez-vous une histoire à raconter où vous avez revendiqué l'accès à un traitement pour vous-même ou quelqu'un d'autre ? Nous voulons la connaître ! Votre confidentialité sera respectée. Communiquez avec le bureau du CCSAT (consultez la page 12) pour en savoir plus. *Il se peut que nous ne publions pas toutes les histoires proposées.*

Les jeunes et l'accès aux traitements : barrières et approches de la prise de décisions

suite de la page 2

des jeunes et de son influence sur la prise de décisions concernant les traitements et la prise en charge de soi.

L'adolescence et le début de l'âge adulte sont les stades de la vie où les comportements liés à la santé et à la vie sociale se forment de façon durable. Les jeunes vivant avec le VIH sont particulièrement vulnérables durant cette période parce qu'ils sont représentés de façon disproportionnée dans les statistiques sur l'itinérance, la violence sexuelle et physique, les problèmes financiers et juridiques, l'isolement social, la stigmatisation et les problèmes de santé mentale. Souvent, l'urgence de ces déterminants sociaux et structurels de la santé peut éclipser l'inquiétude à l'égard du VIH. Pour atténuer la stigmatisation et la discrimination, il faut fournir des renseignements qui tiennent compte de la situation unique des jeunes séropositifs tout en encadrant leurs expériences dans une perspective de développement normal.

¹ La santé sexuelle au Canada 2007. Fédération canadienne pour la santé sexuelle, www.cfsh.ca

² La santé sexuelle au Canada 2007. Fédération canadienne pour la santé sexuelle, www.cfsh.ca

³ ONUSIDA. Report on the global HIV/AIDS epidemic. Genève: ONUSIDA; 2006.

Les remboursements des médicaments : La Nouvelle-Écosse

suite de la page 6

Les patients peuvent également obtenir un médicament grâce à l'accès élargi s'ils acceptent de participer à une étude de recherche clinique. Lorsque l'étude se termine et le médicament arrive sur le marché, le fabricant est obligé d'approvisionner gratuitement ces patients tant et aussi longtemps qu'un autre mécanisme de remboursement n'est pas en place, par exemple la liste de médicaments assurés de la province.

Dans l'ensemble, aucune clinique de la Nouvelle-Écosse ne s'est vu refuser l'accès à un médicament antirétroviral qu'elle a demandé au nom d'un patient vivant avec le VIH-sida. ■

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS HIVER/PRINTEMPS 2008

► FÉVRIER

1^{ère} Conférence Annuelle VIH-sida & 28-29
Hépatite C pour les Premières Nations
Prince Albert, Saskatchewan
Marlboro Inn
www.allnationshope.ca

► MARS

Journées Québécoises VIH 2008 4 au 7
Montréal, Québec
Renseignements : (514) 340-8308
gdipanocr@ldi.jgh.mcgill.ca
www.symposiumsida.ca/JournQbc_Fr/JQ08_inscription

Rassemblement VIH+ 2008 28-30
Vancouver, British Columbia
Plaza 500 Hotel
Renseignements : 1-800-994-2437
info@positivegathering.com
www.positivegathering.com

► AVRIL

17^e Conférence annuelle de 24-27
**l'Association canadienne de recherche
sur le VIH (ACRV)**
Montréal, Québec
Fairmont Queen Elizabeth
www.cahr.acrc.ca

► MAI

2008 Western Canadian 8th Biennial 1 & 2
Sexual Health Conference
Lister Hall, University of Alberta
Edmonton, Alberta
www.aspsh.ca/western_canadian_sexual_health_conference

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- PRÉSIDENTE **Louise Binder**
- VICE-PRÉSIDENT **Ron Rosenes**
- TRÉSORIER **Patrick Cupido**
- SECRÉTAIRE **Brian Finch**
- Ken Clement** **Marco Gomes**
- Richard Baker** **Colleen Price**
- Sandy Lambert**

MEMBRES DU CONSEIL

- Mark Randall** Alberta • **Sam Friedman** Colombie-Britannique • **Myles Legacy** Nouveau-Brunswick • **John Baker** Terre-Neuve & Labrador • **Mike Sangster** Nouvelle-Écosse • **Harlon Davey** Ontario • **Troy Perrot** Île-du-Prince-Édouard • **Jean-Pierre Bélisle** Québec • **Mark Ries** Saskatchewan • **Ron Rosenes** Le groupe d'action-sida ! (AAN!) • **Ken Buchanan** British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) • **Christal Capostinsky** 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) • **Bruno Lemay** Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) • **Louise Binder** Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF) • **Angel Parks** Représentante national des femmes • **Marco Gomes** Représentant national des jeunes • **Sandy Lambert** Représentant des Autochtones • **Jeanne Nzeyimana** Représentante des communautés noires, africaines et caribéennes • **Karen Dennis** Représentante des personnes qui utilisent/ont utilisés des drogues • **Greg Simmons** Représentante des prisonniers/ex-prisonniers

BAILLEURS DE FONDS 2007/08

Agence de santé publique du Canada (ASPC)

- 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 Ltd. • Pfizer Canada • Sanofi-Anvantis • Schering Canada • Tibotec, une division de Janssen-Ortho Inc.

LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES DU CCSAT

Déclarations de principes

- 2007 – « Les médicaments génériques au Canada : un document de politique ». Auteurs : CCSAT & Ward Health Strategies.
- 2006 – « Rapidité et transparence : Examen du processus d'évaluation des médicaments contre le VIH ». Révisé en avril 2006. Auteur : David Garmaise.
- 2004 – « Plan de route pour affronter l'épidémie de la co-infection VIH- hépatite C au Canada ». Auteur : Paula Braitstein
- 2001 – « Vers une meilleure santé : La nécessité d'un meilleur système de surveillance post-approbation des médicaments anti-VIH-sida au Canada ». Auteur : David Garmaise.
- 2001 – « Vers un meilleur accès aux traitements : Déclaration de principes sur la fixation appropriée du prix des médicaments d'origine contre le VIH-sida au Canada ». Auteur : Glen Brown.
- 2000 – « Déclaration de principes sur la publicité destinée directement aux consommateurs en matière de médicaments de prescription ». Auteur : Philip Lundrigan.

Le CCSAT autorise la reproduction partielle ou intégrale de ses déclarations de principes à condition que la source soit indiquée. Ces documents sont disponibles gratuitement en version électronique à

ADHÉSION

Les formulaires d'adhésion sont disponibles auprès du bureau du CCSAT et sur son site internet : www.ctac.ca/fr/membership.

L'adhésion à part entière est réservée aux :

- Personnes vivant avec le VIH-sida
- Groupes, organisations ou projets ayant un mandat VIH-sida d'importance

L'adhésion associée est ouverte à :

- Toute personne physique ou tout groupe, organisation ou projet qui appuie le mandat et les objectifs du CCSAT

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS

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

C.P. 203

555 Richmond ouest, Bureau 1109B
Toronto, ON M5V 3B1

Téléphone et

Télécopieur : (416) 410-6538

Courriel : ccsat@ccsat.ca

Site Web : www.ccsat.ca

Mandat de CCSAT

Assurer l'accès des personnes vivant avec le VIH-sida aux thérapies et aux traitements en travaillant avec les secteurs public et privé et les organismes à but non lucratif.

Le CCSAT...

- Influence la recherche et les politiques gouvernementales et sensibilise le public ;
- Fournit aux personnes vivant avec le VIH-sida des occasions de mentorat et de perfectionnement des compétences dans les domaines ci-dessus ;
- Encourage et facilite l'échange d'informations pertinentes entre les personnes concernées ;
- Bâtit et collabore avec des coalitions pour aborder l'ensemble des enjeux liés aux soins et à la santé qui ont un impact sur l'accès aux thérapies et aux traitements.

www.ctac.ca/fr/resources/position_papers ou contactez le bureau pour obtenir une copie papier (voyez ci-dessous).

RÉDACTION

Ce bulletin est une publication trimestrielle.

Comité de rédaction : Ken Monteith / Ron Rosenes / Marco Gomes / Colleen Price

Comité éditorial : Béatrice Cardin / Laurette Lévy / Leah Stephenson / Theresa Wojtasiewicz / Sonika Lal / Eileen Wenekers

Coordination éditoriale : Béatrice Cardin

Traduit de l'anglais et du français par Alain Boutillier

Imprimé par The Printing House

Site Web www.ctac.ca/fr/newsletter

Permission de reproduire : Ce bulletin peut être reproduit à des fins personnelles. Toutefois, ce contenu ne doit pas être modifié et toute réimpression doit s'accompagner du texte suivant : « Renseignements tirés du Volume 10, numéro 1 (hiver 2008) du bulletin d'information du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements ».

Déni de responsabilité : Les idées exprimées dans ce bulletin représentent le point de vue des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle du CCSAT ni de ses bailleurs de fonds. Le CCSAT ne prétend recommander ni appuyer aucun des traitements ou thérapies décrits dans ses publications.