

CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



DANS CE NUMÉRO

HIVER 2007
VOLUME 9
NUMÉRO 1

Un besoin de convergence :
vers une réponse à la co-infection
VIH-VHC..... 1

Le remboursement des
médicaments : l'Ontario..... 4

Étude de cas : le patient X 6

Sur la scène internationale :
« Si le VIH avait un visage,
il serait celui d'une femme
africaine. »..... 6

Prix d'excellence Glen Hillson
pour 2006 – Ron Rosenes..... 7

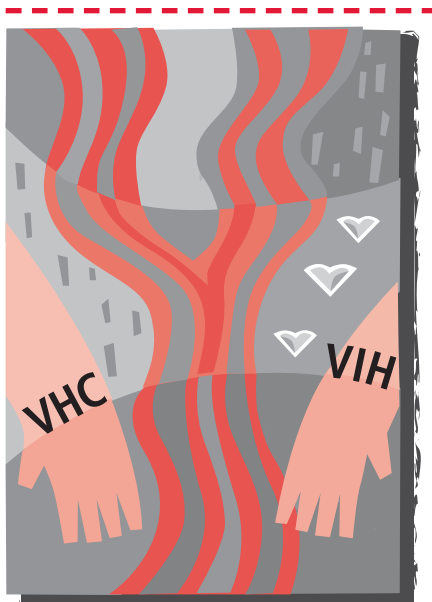
Merci, Mardie! 7

Calendrier des événements 11

Rapport de la présidente 11

Membres du conseil 12

**Intéressé(e) à faire partie
du Conseil ? Voir à la page
5 pour plus d'information.**



Un besoin de convergence :

vers une réponse à la co-infection VIH-VHC

Par Colleen Price, conseil d'administration du CCSAT

(Note : pour la lisibilité du texte, les noms sont utilisés au masculin)

Environ 30 % des personnes vivant avec le VIH sont co-infectées par le virus de l'hépatite C (VHC), mais les politiques et les programmes sur les traitements, les soins et le soutien aux personnes atteintes de ces virus se sont développés sur des voies séparées. Si on veut mieux servir les besoins des personnes co-infectées, il faut que ces voies convergent. Les personnes co-infectées appartiennent souvent à des groupes vulnérables, tels les utilisateurs et les anciens utilisateurs de drogues injectables, les Premières nations, les jeunes, les détenus, les travailleurs du sexe, les itinérants et les personnes mal logées. Plusieurs ont subi une transfusion sanguine ou reçu des produits sanguins. Comme les personnes co-infectées par le VIH et le VHC sont particulièrement vulnérables à la toxicomanie et aux problèmes de santé mentale, elles tombent souvent entre les mailles du filet des systèmes de traitements pour le VIH ou l'hépatite et des organismes qui leur offrent des services.

Il est donc essentiel d'élaborer des approches distinctes et novatrices qui reconnaissent les besoins sociaux et sanitaires particuliers des personnes co-infectées.

Le traitement de la co-infection est très complexe et peut donc être difficile à comprendre, d'autant plus qu'il doit être adapté aux besoins de chaque individu. Le traitement du VHC—typiquement une combinaison d'interféron pégylé et de ribavirine—a permis d'améliorer la réponse des patients, mais il ne réussit pas contre toutes les souches du virus. De plus, ce traitement entraîne habituellement de multiples effets secondaires, y compris des symptômes grippaux et dépressifs, qui nécessitent un soutien médical et émotionnel spécifique.



Un besoin de convergence : vers une réponse à la co-infection VIH-VHC

suite de la page 2

Il faut élaborer des politiques, des programmes et des services de soutien qui soient adaptés aux besoins des personnes co-infectées. Les médecins, les spécialistes de la toxicomanie et les autres professionnels de la santé doivent être encouragés à suivre des formations continues en matière de co-infection VIH-VHC afin de pouvoir concevoir et mettre sur pied des services qui favorisent non seulement la prévention et les traitements mais aussi la reconstruction de la vie brisée des patients. Les intervenants de première ligne doivent aussi recevoir une formation continue pour pouvoir venir en aide à leurs clients qui font face à une double stigmatisation et à des problèmes complexes liés aux traitements. Les planificateurs stratégiques doivent aussi regarder au-delà du modèle médical et adopter une approche holistique qui prend en considération les déterminants sociaux de la santé, dont la santé mentale, la toxicomanie, la pauvreté et la précarité du logement, autant de facteurs qui constituent des barrières au dépistage, aux traitements, à l'observance et aux stratégies de réduction des méfaits.

Là où elles existent, les stratégies visant le soutien des personnes co-infectées existent dans une zone grise. La stratégie fédérale actuelle sur l'hépatite C ignore la co-infection VIH-VHC, et il n'y a aucun système normalisé de collectes de données pour estimer l'incidence et la prévalence de celle-ci. Nous ignorons les chiffres. Le manque de financement et de stratégie fédérale, la faiblesse des politiques et des programmes et l'absence de directives sur l'accès au dépistage et aux traitements ne font que perpétuer l'ignorance à l'égard de la co-infection et la stigmatisation qui l'accompagne.

Les organismes communautaires VIH-sida sont écrasés par les besoins d'une clientèle de plus en plus complexe. Leur situation est aggravée par l'insuffisance des fonds destinés à l'embauche d'effectifs additionnels et au développement de programmes de soutien pertinents. Au sein des organismes voués à l'hépatite C, les services et le soutien destinés aux personnes vivant avec le VIH sont presque inexistantes et plusieurs intervenants en savent peu sur les enjeux liés au VIH-sida. Ces deux communautés doivent s'unir et rechercher un financement conjoint pour aller au-delà de leur mandat respectif et répondre aux besoins de services d'éducation, de prévention et de soutien de leurs clients.

Les barrières aux traitements comprennent des facteurs d'ordre :

Le manque de financement et de stratégie fédérale, la faiblesse des politiques et des programmes et l'absence de directives sur l'accès au dépistage et aux traitements ne font que perpétuer l'ignorance à l'égard de la co-infection et la stigmatisation qui l'accompagne.

1. individuel (la peur, l'isolement) ;
2. clinique (CD4<200, infection opportuniste active) ; et
3. systémique (manque d'accès au dépistage, normes de soins variables selon la province, le médecin ou la clinique).

Les décisions relatives aux traitements doivent être prises au cas par cas : par exemple, doit-on traiter d'abord le VHC ou le VIH, ou bien faut-il traiter les deux en même temps ? Puisque l'hépatite C est une maladie chronique et progressive, il se peut que la décision de la traiter soit reportée (observation vigilante). Pour les patients qui commencent un traitement contre le VHC, les bienfaits cliniques pourraient comprendre le ralentissement ou le renversement de la progression de la fibrose (ou, plus grave encore, la cirrhose) du foie et, ainsi, la réduction possible du risque de cancer du foie.

L'élaboration et l'application d'un plan de traitement exhaustif et multidisciplinaire comportant médicaments, micronutriments et counseling nutritionnel aideraient certains individus à surmonter des barrières physiques et mentales au traitement, notamment les effets secondaires, et faciliteraient l'observance thérapeutique. L'accès aux services de réduction des méfaits et au counseling doit être facilité dans le cadre de ce plan de traitement parce que l'alcool accélère dangereusement la progression de l'infection au VHC. Le choix de s'abstenir ou de boire avec modération peut ralentir considérablement la progression de l'hépatite C et, donc, l'apparition des lésions du foie. Les drogues de rue comme le crack augmentent également le risque de progression de la maladie. Les services de réduction des méfaits peuvent aider les individus à modifier leurs schémas cognitifs, émotionnels et comportementaux et contribuer au succès du traitement et à la qualité de vie des patients.

En tant que survivante du VHC et du VIH, j'ai dû faire face moi aussi à la stigmatisation, aux lacunes des services des organismes communautaires, aux difficultés pour obtenir de l'information et au manque de soutien. J'ai terminé un traitement de 48 semaines à Pegatron (interféron pégylé et ribavirine) en juin 2005. Pendant

Un besoin de convergence : vers une réponse à la co-infection VIH-VHC

suite de la page 2

cette période, j'ai éprouvé plusieurs des effets secondaires désagréables de ce traitement, y compris la dépression, les sentiments d'agression, les idées suicidaires et les problèmes cognitifs. Tous ses effets ont disparu lorsque le traitement a pris fin. Il est important de noter que la nature et l'intensité des effets secondaires varient beaucoup selon l'individu. Il ne faut pas avoir honte de demander de l'aide. Les antidépresseurs, le counseling individuel, les groupes de réduction des méfaits et d'entraide peuvent aider les patients à développer des stratégies d'adaptation et à gérer les effets secondaires, tant émotionnels que cliniques. J'encourage vivement les organismes communautaires à créer des groupes d'entraide pour les personnes co-infectées comme celui établi par le Comité sida d'Ottawa.

Nous avons également besoin de voir les organismes communautaires VIH et VHC collaborer plus étroitement. Nous avons besoin de leadership au niveau fédéral, d'abord sous forme d'argent pour la recherche sur l'interaction entre le VIH et le VHC, les interactions avec les drogues de rue et les questions liées au vieillissement et à la transplantation d'organes solides.

Pour répondre à la problématique de la co-infection VIH-VHC, le CCSAT a créé un groupe de travail sur les questions liées à l'accès aux traitements qui poursuivra le travail amorcé dans le « Plan de route pour affronter l'épidémie de la co-infection VIH-hépatite C au Canada ». Le CCSAT aura comme partenaires l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN) et le Groupe de réflexion sur le VIH-VHC (Think Tank on HCV/HIV) afin d'identifier et de corriger les lacunes de la recherche, des soins et des services destinés aux personnes co-infectées. Le groupe de réflexion réunira des personnes vivant avec le VIH-VHC, des fournisseurs de services et de soins, des chercheurs et des décideurs politiques pour établir des priorités et créer un plan d'action concret sur la recherche et l'élaboration des politiques et des programmes. ■

Pour en savoir plus sur les activités du CCSAT en matière de co-infection VIH-VHC, veuillez contacter
Colleen Price à colleen@ctac.ca ou
Sonika Lal à sonika@ctac.ca.

La Boîte d'information du VIH / VCH

Faisons les calculs. . .

30 % des personnes vivant avec le VIH-sida sont co-infectées par le VHC

10 % des personnes vivant avec le VHC sont co-infectés par le VIH-sida

50-80% des UDI sont co-infectés par le VIH/VHC

Environ **58 000** Canadiens vivent avec le VIH-sida mais **27 %** d'entre eux l'ignorent

Environ **251 000** Canadiens vivent avec le VHC mais **95 000** d'entre eux l'ignorent

Plus de **5 000** Canadiens, dont beaucoup de jeunes, sont infectés chaque année par le VHC

Le budget fédéral canadien consacré au VIH-sida passera de

42,2 MILLIONS à **84,4 MILLIONS** annuellement dès 2008-2009

Depuis 1999, le Canada dépense **10,648 MILLIONS** annuellement pour lutter contre le VHC

**LE FINANCEMENT FUTUR DE LA LUTTE
CONTRE LE VHC N'EST PAS GARANTI**

Le remboursement des médicaments : l'Ontario

Par Brian Finch,
secrétaire du conseil d'administration, CCSAT

INTRODUCTION

L'Ontario est en train de réformer la façon dont les médicaments sont approuvés et mis à la disposition de la population en vertu de ses programmes publics de remboursement. Ces programmes sont gérés par le Programme de médicaments de l'Ontario. Le public peut s'en prévaloir en vertu de la carte-médicaments ou du programme d'accès aux médicaments onéreux appelé Trillium.

Dans le présent article, nous décrivons le système précédent, dont plusieurs éléments demeurent en vigueur, ainsi que les amendements proposés dans le projet de loi 102.

AVANT LE PROJET DE LOI 102

- Le programme de médicaments était géré sous l'égide de l'ancienne *Loi sur le régime de médicaments de l'Ontario* ;
- Avant que les médicaments puissent être ajoutés au formulaire public (liste de médicaments remboursables), ils doivent être examinés et recommandés par le Comité d'appréciation des médicaments et des thérapeutiques (CAMT, établi en 1968) ;
- Le CAMT a toujours rendu ses décisions sans transparence et sous le couvert du secret du cabinet;
- L'accès à certains médicaments est restreint en vertu des décisions du CAMT. Le ténofovir en est un exemple. Afin d'avoir accès à ces médicaments « à usage restreint », les médecins doivent remplir un formulaire couramment appelé « Section 8 ». Une fois le formulaire rempli, le médecin doit le télécopier au ministère de la Santé afin que les fonctionnaires puissent l'examiner. La personne qui reçoit la demande a l'autorité de l'approuver ou de la refuser;
- Les prestataires d'aide sociale et les bénéficiaires de prestations d'invalidité à long terme reçoivent une carte-médicaments en vertu du programme de médicaments qui couvre tous les médicaments figurant sur le formulaire provincial. Un co-paiement de 2 \$ est exigible lors de l'exécution de chaque ordonnance. Certaines pharmacies n'exigent pas ce co-paiement ;

- Le programme Trillium rembourse les médicaments figurant dans le Programme de médicaments de l'Ontario pour les travailleurs et les familles non assurés ou mal assurés dont les frais de médicaments sont onéreux. Les particuliers paient une franchise annuelle calculée en fonction de leur revenu de l'année précédente, ainsi qu'un co-paiement de 2 \$. Pour avoir accès aux médicaments « à usage restreint », il faut présenter une demande en vertu de la section 8 ;
- On peut également avoir recours au programme Trillium en association avec un régime d'assurance privé afin de faciliter le paiement des médicaments dispendieux. Trillium peut assumer la portion non payée en se fondant sur la formule de calcul du revenu individuel ou familial, mais ne peut pas faire les calculs nécessaires par ordinateur. Les paiements partiels effectués par Trillium se font sous forme de remboursement, ce qui peut entraîner des difficultés financière pour les personnes qui attendent.

LE PROJET DE LOI 102 SUR UN RÉGIME DE MÉDICAMENTS TRANSPARENT POUR LES PATIENTS

À l'automne 2005, le ministère de la Santé a amorcé un processus consultatif dirigé par le Secrétariat du régime de médicaments pour identifier les problèmes du système actuel et proposer des solutions. Le CCSAT a préparé un mémoire et participé à la première réunion des principaux acteurs concernés, le 1er décembre 2005.

QU'EST-CE QUI A ÉTÉ PROPOSÉ AU JUSTE ?

Le projet de loi sur un Régime de médicaments transparent pour les patients a été conçu pour renforcer la gouvernance et la gestion du programme public de médicaments et créer de nouvelles normes en ce qui a trait à la transparence et à la responsabilisation. En voici les principaux éléments :

ATTACHÉ D'ADMINISTRATION, PROGRAMME DE MÉDICAMENTS

En désignant un attaché d'administration qui travaille indépendamment du cabinet, on vise à accroître l'efficacité du processus de prise de décision, à communiquer les décisions et leur justification au public, à surveiller les négociations avec les fabricants et à améliorer l'accès aux nouveaux médicaments.

COMITÉ D'EXAMEN DES MÉDICAMENTS (CEM)

- Celui-ci remplace le CAMT, soit le comité qui examinait les médicaments destinés au formulaire public de l'Ontario ;
- Deux patients siégeront au CEM, ainsi qu'un sous-groupe



Les remboursements des médicaments : L'Ontario

suite de la page 4

constitué de deux patients atteints de cancer et divers sous-groupes ad hoc selon les besoins.

CONSEIL DES CITOYENS

Ce nouveau conseil sera constitué de citoyens ordinaires, y compris des consommateurs, et aura pour mandat de conseiller le ministre de la Santé sur les enjeux généraux de politiques publiques, notamment en ce qui concerne les questions éthiques.

AMÉLIORER LES INSCRIPTIONS CONDITIONNELLES ET LES MÉCANISMES D'ACCÈS EXCEPTIONNEL

On vise à :

- Améliorer l'accès aux nouveaux médicaments en permettant l'inscription de certaines indications en attendant d'autres données;
- Examiner les demandes individuelles de médicaments en vertu du mécanisme d'accès exceptionnel;
- Accélérer l'accès en réduisant la paperasse pour les médecins;
- Créer une plus grande transparence dans le processus de prise de décision par le biais du nouvel attaché d'administration, contrairement au processus secret privilégié autrefois par le cabinet.

ACCÉLÉRER L'EXAMEN DES MÉDICAMENTS CONSIDÉRÉS COMME INNOVATEURS

Le ministère a l'intention d'effectuer ses propres examens (en plus de ceux réalisés par le Programme commun d'évaluation des médicaments), dans les trois ou quatre mois, des médicaments considérés comme innovateurs afin d'accélérer leur inscription sur le formulaire.

AUGMENTER L'INTERCHANGEABILITÉ ET L'INTERCHANGEABILITÉ HORS FORMULAIRE

- Le CCSAT a fait part de ses préoccupations lors de la réunion des acteurs principaux, notamment la crainte que la législation ne permette des substitutions inacceptables en raison de l'utilisation des mots « pareil » et « semblable ». Le CCSAT craignait que cela n'aboutisse au même genre de politique de substitution thérapeutique qui est en vigueur en Colombie-Britannique ;
- Grâce aux efforts des militants, le libellé du projet de loi a été modifié de sorte que, maintenant, il fait strictement allusion

aux ingrédients non médicinaux ou aux produits de remplissage ; cette mesure vise à empêcher l'industrie pharmaceutique d'étendre injustement la durée de ses brevets en ne modifiant que légèrement la formulation de ses produits.

HARMONISER LES POLITIQUES DE FINANCEMENT

Il s'agit, entre autres, d'établir des politiques qui autorisent l'utilisation de thérapies dites « hospitalières » dans d'autres contextes.

ENTENTES DE PARTENARIAT ET DE CONCURRENCE CONCERNANT LES MÉDICAMENTS D'ORIGINE

La province a entamé des négociations avec les fabricants dans le but de se mettre d'accord sur les prix et les inscriptions afin de permettre de plus grandes économies au système.

ENTENTES DE PARTENARIAT ET DE CONCURRENCE CONCERNANT LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES

Le ministère a tenté de geler le prix des médicaments génériques à 50 % du prix des médicaments d'origine. Le ministère a fini par faire marche arrière et a autorisé des exceptions au seuil de 50 %. Le ministère a l'intention de négocier des prix plus concurrentiels, tant pour les génériques que pour les médicaments d'origine.

PROMOUVOIR L'USAGE APPROPRIÉ DES MÉDICAMENTS

- On propose d'accroître le rôle joué par les pharmaciens dans

suite à la page 10

Le **CCSAT** cherche à combler les sièges vacants suivant sur son Conseil :

- représentant(e) national des femmes ;
- représentant(e) national des jeunes ;
- représentant(e) des Autochtones ;
- représentant(e) des communautés noires, africaines et caribéennes ;
- représentant(e) des personnes qui utilisent/ont utilisé des drogues ;
- représentant(e) des prisonniers/ex-prisonniers.

Visitez notre site web pour les détails.

Étude de cas : le patient X

La rude épreuve vécue par le patient X illustre clairement comment le système de remboursement des médicaments de l'Ontario, avant le projet de loi 102, a failli à son devoir envers les patients en interférant avec la relation médecin-patient. Cette histoire démontre pourquoi il est logique d'améliorer l'accès à certains médicaments même si le prix d'un produit donné paraît plus élevé.

Il y a un an et demi environ, le patient X, qui vit avec le VIH-sida depuis longtemps (un survivant), a découvert qu'il avait un lymphome. Son médecin et lui ont convenu que le ténofovir était nécessaire dans sa combinaison antirétrovirale pour deux raisons :

- 1) comme le patient s'apprêtait à subir une chimiothérapie, il y avait un risque d'anémie associé à l'AZT;
- 2) le risque de lipodystrophie associé aux analogues de la thymidine devenait préoccupant.

La première demande présentée en vertu de la section 8 a été examinée « par un expert du programme de médicaments » ; celui-ci a conclu que le patient X devrait recevoir de l'abacavir, du 3TC et de l'atazanavir potentialisé (Reyataz) et a donc refusé la demande de remboursement du ténofovir.

Le médecin a expliqué que le patient X ne pouvait pas prendre de l'atazanavir potentialisé parce qu'il avait des problèmes de foie ce qui aurait augmenté sa susceptibilité aux effets secondaires de ce médicament. De plus, on avait déterminé que le ténofovir était sa seule option pour obtenir une charge virale indétectable.

Une deuxième demande d'accès au ténofovir a également été refusée par les responsables de la section 8 alors que le patient X avait dû être hospitalisé à DEUX reprises pour subir des transfusions sanguines à cause d'anémies probablement induites par l'AZT.

Mentionnons que le médecin du patient X a beaucoup d'expérience dans le traitement du VIH et savait pertinemment que son patient avait besoin de quatre agents actifs pour obtenir une charge virale indétectable.

Le deuxième refus était fondé sur le fait que le ténofovir est métabolisé par les reins, pourtant le patient X n'avait éprouvé aucun problème rénal pendant son traitement contre le lymphome. De fait, plusieurs patients séropositifs reçoivent du ténofovir lors de ce genre de chimiothérapie.

Il semble que le ministère de la Santé aurait préféré que le traitement du patient X échoue et que ce dernier soit obligé de prendre des thérapies de troisième et de quatrième intention de plus en plus dispendieuses. Au lieu de payer le prix plus élevé du ténofovir (lorsqu'il est utilisé seul et non en association avec d'autres médicaments), la province de l'Ontario a choisi de payer des hospitalisations, des transfusions sanguines, des consultations additionnelles et une augmentation de la charge de travail du médecin traitant.

Un an et demi plus tard, la TROISIÈME demande du patient X a enfin été approuvée, ce qui soulève la question suivante : « Pourquoi ne pas avoir offert simplement le médicament la première fois ? »

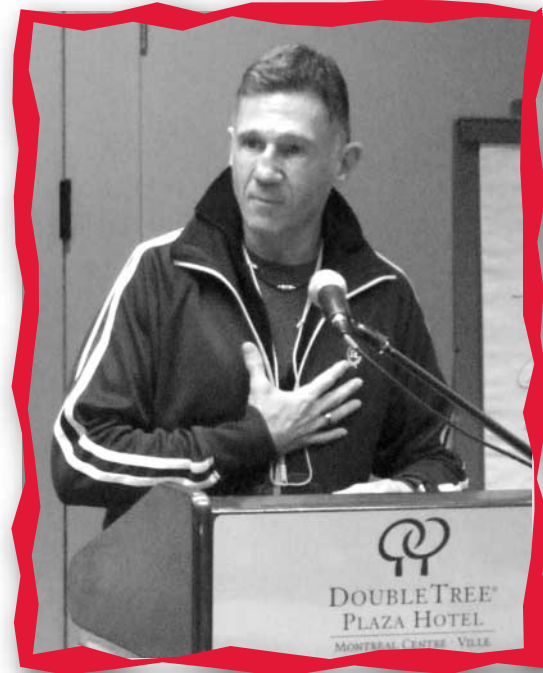
La réponse réside dans une attitude qui privilégie la RÉDUCTION DES COÛTS au détriment des meilleurs intérêts du patient du point de vue thérapeutique. Le mieux-être du patient X et les recommandations de son médecin n'ont pas été pris en considération dans ce processus, seulement l'économie de quelques dollars du budget et ce, sans égard aux dépenses engagées dans les autres parties du système.

Grâce à l'introduction de la loi 102, l'auteur de ces lignes est heureux d'annoncer que le ténofovir, membre important de l'arsenal anti-VIH, figure désormais sur la liste de médicaments générale de l'Ontario, ce qui veut dire que les patients n'ont plus besoin de recourir à la section 8 pour y avoir accès. Espérons que cette décision est la première d'une série qui amélioreront l'accès aux médicaments utilisés en combinaison pour supprimer ce VIH qui ne cesse de muter. ■

Prix d'excellence Glen Hillson pour 2006 – Ron Rosenes

Ron Rosenes a été nommé récipiendaire du Prix d'excellence Glen Hillson pour 2006. Ce prix a été créé par le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT) pour honorer la mémoire de Glen Hillson, qui est mort d'une insuffisance hépatique liée au sida en 2003. Glen Hillson, qui était coprésident du CCSAT et président du British Columbia People with AIDS (BCPWA) Society, a livré une bataille inlassable pour la défense et la promotion des droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Ron Rosenes est un membre actif de la communauté VIH-sida de Toronto depuis 1991. Séropositif depuis les premiers jours de l'épidémie, Ron a développé ses habiletés de militant au sein du AIDS Committee of Toronto (ACT), d'abord à titre de président de la marche contre le sida, ensuite en tant que président du conseil d'administration de 1995 à 1998. En septembre 1999, il a été désigné premier directeur honoraire du ACT. Ron est membre fondateur du Sherbourne Health Centre et membre du groupe de pression AIDS Action Now! Il a siégé au Comité d'orientation du Projet sida Canada-Russie et il préside le Comité consultatif sur les priorités de l'OHTN.



Ce prix souligne l'inlassable dévouement de Ron Rosenes à la lutte pour améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida et son travail exceptionnel au Comité d'accueil local de SIDA2006 Toronto, qui a contribué à l'organisation de la XVI^e Conférence internationale sur le sida. ■

Merci, Mardie!



MARDIE SERENITY, membre dévoué du personnel du CCSAT depuis huit ans, a démissionné de son poste pour relever de nouveaux défis. Mardie a contribué de façon inestimable au mandat du CCSAT. En plus de son travail exemplaire sur le plan des finances et de la gestion des subventions, Mardie a facilité le processus de développement organisationnel du CCSAT et fourni un soutien administratif précieux au phases I et II du projet SSPA et aux activités axées sur la co-infection par l'hépatite C.

Merci pour ton excellent travail Mardie. Tu nous manqueras. ■

Sur la scène

INTERNATIONALE

« Si le VIH avait un visage, il serait celui d'une femme africaine. »

Stephen Lewis, ancien envoyé spécial de l'ONU pour le VIH-sida en Afrique, se sert de cette phrase pour illustrer le fardeau mondial du VIH-sida, un fardeau qui repose le plus lourdement sur les épaules des femmes et des filles de l'Afrique subsaharienne. Cette vérité n'est nulle part plus criante qu'en Afrique du Sud, pays avec cinq millions de personnes séropositives, la plus grande proportion que dans n'importe quelle autre nation du monde. Cela dit, si l'espoir d'un allègement de la pandémie avait aussi un visage, il serait vraisemblablement aussi celui d'une femme. Car, dans la lutte pour l'accès aux traitements et l'élaboration de politiques raisonnées en matière de VIH-sida, le leadership de deux femmes courageuses et puissantes a été crucial dans les plus récentes victoires.

Ceux et celles qui ignorent le parcours tortueux emprunté par l'Afrique du Sud dans ce dossier pourraient trouver banal que Mme Nozizwe Madlala-Routledge, sous-ministre de la Santé, ait affirmé, lors d'une entrevue récente, que le VIH cause le sida et que les antirétroviraux (ARV) sont nécessaires pour sauver la vie des personnes séropositives. Le lien entre le VIH et le sida est connu depuis plus de 20 ans, et l'« effet Lazare » provoqué par les ARV a eu beau transformer le sida de fléau meurtrier en maladie chronique dans les pays où ils sont accessibles, les propos de la sous-ministre reflètent tout de même une prise de position courageuse en Afrique du Sud. De manière semblable, un aveu franc de la part de la vice-présidente, Phumzile Mlambo-Ngcuka, comme quoi les plus hauts paliers du gouvernement ont contribué à la « confusion » entourant le VIH, a suscité l'espoir que les nouveaux leaders acceptent de travailler de concert avec la société civile afin de corriger les erreurs du passé.

Les erreurs ont commencé peu de temps après que l'ampleur de l'épidémie sud-africaine du VIH est devenue apparente. Préoccupé par l'égalité économique et l'unification d'un pays déchiré par l'apartheid, le gouvernement de Nelson Mandela a peu fait durant les premières années cruciales de l'épidémie. Son successeur, Thabo Mbeki, a publiquement remis en question la

cause du sida, et le ministre de la Santé de ce dernier, Manto Tshabalala-Msimang, a fait la promotion d'un prétendu traitement antisida fait de betterave, de jus de citron et d'ail. Sous prétexte de chercher « des solutions africaines aux problèmes africains », M. Mbeki a critiqué les compagnies pharmaceutiques qu'il voyait profiter de la misère africaine et perpétuer le mythe du Noir malade qui fait preuve de promiscuité sexuelle. Entre-temps, le système de santé publique, dont les utilisateurs étaient noirs à 85 %, refusait d'administrer les antirétroviraux.

Les militants séropositifs comme Zackie Achmat de la Campagne d'action sur les traitements (TAC) n'ont pas tardé à réclamer l'accès aux traitements. La TAC a réussi à contester juridiquement l'inaction du gouvernement et l'abus des compagnies pharmaceutiques. Cependant, malgré la baisse du prix des médicaments et les injonctions judiciaires lui ordonnant de fournir des traitements, le gouvernement est resté sur ses positions.

Frustrée par le manque d'action déclenché par ses victoires judiciaires, la TAC a lancé une campagne de désobéissance civile en 2003. Avec l'appui de la société civile, de syndicats puissants et d'alliés internationaux, les responsables de la campagne ont réussi à forcer le gouvernement d'amorcer l'élaboration d'un plan national sur les traitements. Ce dernier a été annoncé six mois plus tard, à peine quelques semaines après que la TAC eut publiquement décidé de relancer sa campagne de désobéissance civile pour dénoncer les attermoissements du gouvernement. Approuvé par le cabinet en novembre 2003, le plan prévoyait le traitement de 1,4 millions de personnes avant 2010, dont 53 000 avant le mois d'avril prochain. Il s'agissait du plus important plan de traitement au monde.

Trois ans plus tard, lors du XVI^e Congrès international sur le sida de Toronto, en août 2006, le plan semblait avoir eu peu d'effet. Malgré son opposition à l'élaboration du plan de traitement, Tshabalala-Msimang demeurait responsable de sa mise en œuvre. Son département devait répondre de plusieurs échecs : aucun plan reconnaissable n'avait été mis en place pour remédier aux importantes pénuries de travailleurs de la santé et le gouvernement n'avait toujours pas obtenu de permis pour les médicaments génériques de deuxième intention. Même le nombre



« Si le VIH avait un visage, il serait celui d'une femme africaine. »

suite de la page 8

précis de personnes en traitement était inconnu parce que le gouvernement n'était toujours pas en mesure de surveiller ses programmes.

Lors du congrès, le stand du gouvernement sud-africain exhibait des paniers débordant de citrons, d'ail et de betteraves, mais aucun ARV ne s'y trouvait. Des militants frustrés de la TAC ont occupé le stand et se sont lancés les fruits et légumes en s'en moquant et en réclamant le congédiement du ministre de la Santé. Les médias internationaux ont accordé une couverture importante à cet événement, et Stephen Lewis a vilipendé l'Afrique du Sud lors de son allocution de clôture en déclarant que ses politiques étaient « plus dignes d'un groupe de marginaux fous que d'un état responsable et compatissant. »

Il semble que ce moment ait marqué un tournant. Peu de temps après le congrès, le président Mbeki a demandé à sa vice-présidente, et non au ministre de la Santé, de revoir la politique du gouvernement en matière de VIH. Mme Mlambo-Ngcuka a également pris la barre du comité interministériel sur le sida et celle du conseil national d'Afrique du Sud sur le sida. De plus, elle est devenue la porte-parole officielle du cabinet sur les questions liées au VIH-sida. Dans son nouveau rôle au sommet de la hiérarchie gouvernementale relativement au VIH, la vice-présidente sert de médiatrice entre les bureaucrates chargés de la mise en œuvre du plan de traitement et les groupes de la société civile qui souhaitent désespérément contribuer à son succès. Avouant la difficulté de son gouvernement à combattre le sida et affirmant de manière non équivoque que le VIH cause le sida, Mme Mlambo-Ngcuka a invité tous les acteurs à s'unir dans la lutte contre l'épidémie.

Autrefois blâmée pour les gaffes de son pays, la sous-ministre de la Santé a par ailleurs avoué à un journaliste britannique que son gouvernement « avait été dans le déni aux plus hauts niveaux » en ce qui avait trait au sida et s'est dite « très, très embarrassée » par l'exposition du congrès qui semblait prôner la nutrition comme un substitut aux médicaments. Elle a poursuivi en lançant aux principaux leaders le défi de subir publiquement un test de dépistage du VIH ; MM. Mbeki et Tshabalala-Msimang s'y sont refusés. Mme Madlala-Routledge s'est fait tester publiquement avec sa famille en novembre 2006.

La réponse à l'apparent assouplissement des politiques du gouvernement a été mesurée mais optimiste. Militants et éditorialistes ont loué les deux femmes au cœur de la nouvelle

approche du gouvernement. M. Achmat a souligné l'engagement renouvelé du gouvernement à éliminer le sida et dit espérer que les confrontations du passé sont « derrière nous ». Pourtant, d'aucuns s'inquiètent encore que, comme en 2003, les énoncés encourageants provenant du gouvernement ne soient pas accompagnés d'actions substantielles. Les militants craignent que les partisans du déni qui se trouvent encore au gouvernement ne tentent de miner ceux qui souhaitent le changement. La sous-ministre de la Santé pourrait être congédiée ou réaffectée à un autre dossier. Le gouvernement pourrait refuser de mettre au pas les scientifiques du camp du déni, de même que les opportunistes qui laissent planer des doutes sur l'efficacité des ARV afin de moucher les ventes de leurs vitamines et suppléments nutritionnels en tant que remèdes contre le sida.

Même si l'esprit de coopération entre le gouvernement et la société civile se maintient, le travail à venir sera immense. Le prix des ARV de première intention a considérablement baissé, mais les agents de deuxième intention demeurent prohibitifs. La TAC a qualifié de particulièrement scandaleux le prix exigé par Abbott pour Kaletra (lopinavir). Développer un programme de traitements dans un système de santé qui perd beaucoup de ses professionnels au profit des pays développés est un défi continu. Et, plus angoissant encore, une forme de tuberculose extrêmement résistante aux médicaments (XDR-TB) a récemment été découverte en Afrique du Sud. Les systèmes immunitaires affaiblis par le VIH sont particulièrement vulnérables à la tuberculose, et cette nouvelle souche aurait tué 98 % des personnes infectées lors d'une étude. L'insuffisance de l'accès aux traitements, tant pour le sida que pour la tuberculose, ne fera que favoriser la propagation de la tuberculose extrêmement résistante.

Quelque difficiles que soient ces défis, on s'approche peu à peu de l'universalité de l'accès au fur et à mesure que ceux et celles qui se battent pour atteindre ce but apprennent à coopérer. Des premiers pas cruciaux ont été faits, mais seules les actions continues et concertées d'individus engagés aboutiront à de vrais changements. ■

Justin Noble est bénévole chez les Friends of Treatment Action Campaign North America (FoTAC). Pour en savoir plus sur le FoTAC ou offrir votre soutien à la Campagne d'action sur les traitements (Treatment Action Campaign-TAC), vous pouvez visiter le site :

www.tac.org.za/fotacna.html

ou envoyer un courriel à fotac.na@gmail.com.

Les remboursements des médicaments : L'Ontario

suite de la page 5

la prestation des soins primaires. Un nouveau plan de remboursement sera établi afin de payer les pharmaciens pour leurs services offerts aux consommateurs, tels que l'examen de la gestion des médicaments;

- On propose la création d'un réseau de partage des soins pour aider les médecins à fournir les meilleures prescriptions possibles et faciliter la fidélité au traitement pour les patients. Il s'agit d'établir des lignes directrices indépendantes sur les meilleures pratiques et de les rendre accessibles sur Internet pour s'assurer que la bonne personne reçoit le bon médicament au bon moment.

RÉCOMPENSER L'INNOVATION

Un fonds a été créé pour soutenir les recherches qui favorisent l'innovation dans la prestation des soins, l'utilisation plus économique des médicaments et l'interaction des diverses parties du système de santé.

QU'EST-CE QUI SE PASSE AUJOURD'HUI ?

- La dernière lecture du projet de loi 102 sur un Régime de médicaments transparent pour les patients a eu lieu le 19 juin 2006 dans la législature ontarienne et est maintenant une loi;
- En vertu de la législation actuelle, le gouvernement a l'autorité de créer le poste d'attaché d'administration et d'amorcer des négociations sur le prix des médicaments avec l'industrie. Le gouvernement créera également le Comité d'examen des médicaments et le Conseil des citoyens. La

plupart des autres changements seront réalisés en vertu du processus réglementaire;

- Mais les complications sont infinies. Nous n'avons toujours pas observé d'amélioration substantielle de la transparence. Les représentants des patients et des consommateurs n'ont pas encore été choisis pour le CEM ou le Conseil des citoyens. Le représentant des patients affecté au conseil des pharmaciens est un médecin;
- Aucune catégorie spéciale n'a été créée pour les médicaments anti-VIH relativement aux autres médicaments;
- Les demandes en vertu de la section 8 seront de moins en moins fréquentes à mesure que les médicaments seront ajoutés aux listes d'inscriptions générales ou conditionnelles. Toutefois, la majorité des médicaments « à usage restreint » exigent toujours une section 8;
- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a récemment ajouté le ténofovir à la liste d'inscriptions générales. Ainsi, il n'est plus nécessaire de passer par la section 8 pour y avoir accès. ■

Si vous habitez la région de Winnipeg. . .

Si vous habitez la région de Winnipeg, sachez que le CCSAT organisera bientôt une réunion sur l'accès aux traitements VIH-sida dans la province du Manitoba. Nous désirons connaître les différentes barrières qui rendent l'accès aux nouveaux traitements et aux essais cliniques difficile pour vous. Des membres du Conseil d'administration du CCSAT présenteront également un atelier de la série 'Des outils pour l'action' sur les systèmes gouvernementaux qui vous aidera à comprendre la façon dont les décisions sont prises au sujet du financement des traitements. Ceci sera une occasion d'en apprendre plus sur le fonctionnement du système et sur comment utiliser des techniques de défense et promotion des droits afin de l'améliorer.

La réunion aura lieu le **23 mars** à Winnipeg. Si vous voulez participer, communiquez avec Sonika Lal, coordonnatrice de projet, à Sonika@ctac.ca ou 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 publiions pas toutes les histoires proposées.*

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS HIVER/PRINTEMPS 2007

- **25 au 28 février**
Conférence sur les infections rétrovirus et opportunistiques
Los Angeles, E-U
Renseignements : (703) 535-6862,
info@retroconference.org
www.retroconference.org/2007/
- **23 mars**
Enjeux liés à la réduction des coûts
CCSAT
Winnipeg, MB
Renseignements : (416) 410-6538,
sonika@ctac.ca
- **25 au 30 mars**
Vaccin contre le VIH : de la recherche aux essais cliniques
Whistler, AB
Renseignements : (800) 253-0685 ou
(970) 262-1230, info@keystonesymposia.org
- **16 avril**
**Vers la coordination et l'intégration :
Groupe de réflexion sur la co-infection
VIH/VCH en Ontario**
CTAC en partenariat avec l'OHTN
Renseignements : (416) 410-6538,
sonika@ctac.ca
- **23 et 24 avril**
**Agence canadienne des médicaments et
des technologies de la santé**
Ottawa, ON
renseignements : (613) 226-2553,
symposium@cadth.ca
www.cadth.ca/index.php/fr/events/sympos-
2007
- **26 au 29 avril**
**l'Association canadienne de recherche
sur le VIH (ACRV)**
Toronto, ON
Renseignements : Muriel Mathieu
(604) 984-6449
muriel@seatoskymeetings.com
www.cahr.acrv.ca

RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE

HIVER 2007

par Louise Binder



CHERS LECTEURS ET LECTRICES,

Voilà la moitié de l'hiver 2007 derrière nous. Il semble que le monde se réveille face à la crise environnementale et aux profonds effets qu'elle aura sur la santé et la survie des humains. Voilà un progrès très positif pour les générations futures.

La santé a donc glissé au second rang des priorités des Canadiens et Canadiennes. J'espère que ce changement sera temporaire et que les politiciens comprendront vite notre message sur le réchauffement de la planète et passeront rapidement aux actes.

Le lien entre la santé et l'environnement est indéniable, mais d'autres facteurs contribuent aussi à la longévité et à la qualité de vie. Les déterminants sociaux de la santé, dont l'éducation, la pauvreté, l'emploi, le logement, le sexe et le revenu, ont tous une incidence sur l'état de santé des individus.

Les normes sociétales et culturelles ont également un impact sur la santé. Je pense, entre autres, à l'égalité des races et des cultures, au système de croyances fondé sur la justice sociale et les droits humains et à l'interdiction de la violence conjugale.

Un système de santé public efficace et l'accès aux soins, aux traitements et au soutien sont également cruciaux.

Chacun d'entre nous a un rôle à jouer pour assurer la durabilité et la vitalité de la planète pour tous ses habitants. Qu'ils se rapportent aux causes environnementales, aux droits humains, à la santé, à l'éducation, à l'égalité des sexes ou à d'autres déterminants sociaux, nos efforts doivent reposer sur la synergie et la symbiose. Et le respect et la solidarité doivent continuer de nous guider.

Je suis fière d'être présidente du CCSAT. Nous poursuivons notre rôle à côté d'innombrables personnes et organismes courageux et tenaces ici au Canada et partout dans le monde qui cherchent à améliorer la condition humaine. Je crois depuis toujours qu'un groupe de personnes, petit ou grand, peut faire une différence énorme grâce à des convictions solides et à un travail acharné. La reconnaissance récente des efforts des défenseurs de l'environnement prouve de nouveau que nous devons rester fidèles à nos convictions et à notre détermination à les faire reconnaître. ■

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- PRÉSIDENTE **Louise Binder**
- VICE-PRÉSIDENT **Ron Rosenes**
- TRÉSORIER **Patrick Cupido**
- SECRÉTAIRE **Brian Finch**
- Ken Clement**
- Jennifer Furtney**
- Marco Gomes**
- Richard Neron**
- Colleen Price**

MEMBRES DU CONSEIL

- Mark Randall** Alberta • **Daryle Roberts** Colombie-Britannique • **John Baker** Terre-Neuve & Labrador • **Mike Sangster** Nouvelle-Écosse • **Harlon Davey** Nouveau Ontario • **Troy Perrot** Île-du-Prince-Édouard • **José Sousa** Québec • **Mark Ries** Saskatchewan • **Ron Rosenes** Le groupe d'action-sida ! (AAN!) • **Ken Buchanan** British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) • **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) • **Bruno Lemay** Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) • **Louise Binder** Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF)

BAILLEURS DE FONDS 2006/07

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.

Ward Health Strategies

LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES DU CCSAT

Déclarations de principes

- 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.
- 1999 – « Rapidité et transparence : Examen du processus d'évaluation des médicaments contre le VIH ». Auteur : David Garmaise.

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

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

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 9 numéro 1 (hiver 2007) 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.