

# CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance  
et d'accès aux traitements

## DANS CE NUMÉRO

JUIN 2002  
VOLUME 4  
NUMÉRO 2

|  |    |
|--|----|
| De la mauvaise médecine : Que faire face à la réforme du système de santé ? .....                            | 1  |
| Tôt ou tard .....  | 3  |
| Une question de valeurs et la valeur des questions. ....   | 5  |
| Les femmes et les enfants d'abord ... sur le bûcher, s'entend. ....  | 6  |
| Le CCSAT interpelle Romanow – Le Canada a les moyens et l'obligation de préserver son système de santé. .... | 7  |
| Le point sur les essais de cliniques. ...  | 8  |
| Le CCSAT à Winnipeg. ....  | 8  |
| Comptes-rendus des provinces .....   | 9  |
| Calendrier des événements. ....  | 11 |
| Rapport de la présidente. ....   | 11 |
| Membres du conseil. ....   | 12 |

## DE LA MAUVAISE MÉDECINE :



## Que faire face à la réforme du système de santé ?

par Tony Di Pede

**Le système public de santé** dont nous dépendons est en péril. Depuis quelque temps, nos gouvernements évaluent plusieurs possibilités de « réforme ». La Commission Romanow est le dernier d'une longue liste de groupes provinciaux et fédéraux chargés d'examiner cette question. Ce que les gouvernements semblent vraiment chercher est une manière de réduire leurs obligations face au financement des soins de santé, ce qui revient à une abdication de leur responsabilité d'assurer l'accès des Canadiens et des Canadiennes à des soins essentiels.

Les principes régissant notre système public de santé sont inscrits dans la *Loi canadienne sur la santé (LCS)*, une loi fédérale. Les gouvernements provinciaux décident des modalités de prestation des services de santé et acceptent de se conformer à la LCS en échange de fonds fédéraux. La LCS exige des provinces le maintien des principes suivants : gestion publique (le gouvernement se charge des frais et de la gestion); transférabilité (services accessibles partout au Canada); universalité (tous les citoyens sont admissibles) et intégralité (inclusion de tous les services hospitaliers et de médecin nécessaires). Le CCSAT affirme que les principes de la LCS ne devraient pas être modifiés pour donner l'aval à des « réformes ».

Pour ce qui est de la plupart des réformes proposées, le gouvernement tente de refiler les coûts des soins de santé aux simples utilisateurs, dont les personnes vivant avec le VIH-sida. Par conséquent, seules les personnes qui en ont les moyens pourront accéder aux soins de qualité dont elles ont besoin. Voici une description des réformes les plus préoccupantes proposées :

*suite page suivante*

## DE LA MAUVAISE MÉDECINE :

*suite de la page 1*

### Frais d'utilisation (ticket modérateur) :

Chaque fois que vous consultez un médecin, visitez un hôpital ou passez un test, vous aurez à payer des frais, soit des frais fixes, soit un pourcentage des coûts.

### Comptes d'épargne médicaux :

Le gouvernement déposera une somme prédéterminée dans un compte pour chaque personne pour payer des services de santé. Lorsqu'il ne restera plus d'argent dans le compte, vous devrez payer pour tous les services additionnels ou vous procurer une assurance-maladie privée pour les couvrir.

### Désassurance de services :

La majorité des services médicalement nécessaires sont couverts à l'heure actuelle. La désassurance réduirait le nombre de services couverts. Tout service additionnel devrait donc être payé par le particulier ou son assureur privé.

### Privatisation des soins de santé :

Il s'agirait de confier tous les composants du système de santé à des entreprises privées. Il est possible que ces dernières soient plus préoccupées par l'accumulation de profits que par la prestation de soins de qualité. Il y a aussi le risque que des fonds soit siphonnés des services afin que des bénéfices puissent être versés aux actionnaires.

### Autorisation des soins privés :

Les gens auraient la possibilité de payer pour des services pour éviter les listes d'attente. Alternativement, la création d'un système de santé privé parallèle a été proposée. Cela ferait naître un système à deux vitesses : un système privé pour les nantis et un système public pour tous les autres. La population aurait le choix de payer directement les services ou de se procurer une assurance-maladie privée. Dans une telle situation, il ne fait pas de doute que la qualité des soins publics se dégraderait dramatiquement.

N'importe laquelle de ces réformes signifierait la fin des soins de santé universels dans ce pays. Le CCSAT se joint à plusieurs autres groupes qui s'opposent

fortement à toute réforme qui limiterait l'accès des personnes vivant avec le VIH-sida et d'autres Canadiens et Canadiennes à des soins de santé de qualité. Des représentants du CCSAT ont fait des présentations dans le cadre des consultations publiques de la Commission Romanow. Le CCSAT a également organisé des conférences de presse partout au Canada et poursuit des discussions à ce sujet avec des politiciens et des bureaucrates. Vous pouvez nous apporter un secours direct. Veuillez signer et poster la carte postale destinée au premier ministre du Canada que vous trouverez ci-incluse. Visitez notre site Web à l'adresse [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca) pour en apprendre plus sur la réforme du système de santé et les façons de vous faire entendre. ■

## L'assemblée générale du CCSAT

L'assemblée générale du CCSAT se tiendra les 6 et 7 octobre prochain à Saint-Jean, Terre-Neuve. Tous les membres sont invités à prendre part à l'assemblée et les membres à part entière recevront une trousse de mise en candidature leur expliquant les modalités de participation. Si vous n'avez pas reçu votre trousse d'ici le 8 juillet 2002, veuillez communiquer avec le bureau du CCSAT.

Si vous n'êtes pas membre du CCSAT, veuillez visiter [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca) ou contacter notre bureau avant le 8 juillet pour vous adhérer. Veuillez noter que le traitement des demandes d'adhésion reçues après le 8 juillet risque de ne pas être complétée à temps pour que les candidats puissent être admissibles à la participation à l'assemblée 2002 et aux élections. L'adhésion au CCSAT est gratuite et notre liste de membres est confidentielle. ■

**Tôt ou tard**, tout le monde doit aller voir un médecin. J'y vais sans doute plus fréquemment que la moyenne parce qu'en tant que personne vivant avec le VIH, j'ai besoin d'examen réguliers, d'analyses sanguines, de changements de médication et ainsi de suite.

Je consulte le même médecin depuis plusieurs années. Pour prendre rendez-vous, il suffit que j'appelle sa clinique. D'ordinaire, je peux y aller dans la semaine. S'il arrive quelque chose qui me semble urgent, je peux le voir plus tôt.

Pendant le rendez-vous, nous déterminons quels genres de tests et de médicaments il me faut. Il se peut aussi qu'il me réfère à un spécialiste. La démarche est simple, pratique et me permet d'obtenir les soins médicaux dont j'ai besoin, au moment où j'en ai besoin.

J'ai un ami aux États-Unis qui est également séropositif. Il a changé d'emploi il y a quelques années. Sa nouvelle compagnie souscrivait à un programme d'assurances et à un organisme de gestion de la santé différents, et il s'est vu obligé de changer de médecin. Mis à pied à cause de la récession, mon ami est aujourd'hui sans emploi. Bientôt, il est possible qu'il ne soit plus capable d'aller voir le médecin, à moins de pouvoir payer la consultation lui-même. Tâche difficile quand on est sans travail. Cela fait que chaque fois que je lui parle, je remercie le ciel que je vis dans un pays doté d'un système de santé public, universel et étendu. Pour le moment en tout cas.

Il y a des gens qui veulent changer cela. La presse de droite hurle depuis des années que notre système de santé est en crise. Elle prétend que nous n'en avons pas les moyens. Insistant sur le problème des listes d'attente, elle affirme que nous devrions emboîter le pas aux Américains et que les gens devraient avoir le droit de payer pour consulter un médecin. Elle maintient que nous devons changer.

La majorité des Canadiens et des Canadiennes ne sont pas d'accord. Dans sondage après sondage, nous attribuons des scores élevés à notre système médical et déclarons notre volonté de le préserver.

Il n'en demeure pas moins que notre système de santé

# Tôt Tôt ou ou tard tard

## Une perspective sur la réforme du système de santé

*par Tim McCaskell*

Première parution dans *Xtra*, le 18 avril 2002

subit des stress. Effectivement. Il est à court d'argent pour deux raisons principales. La première se résume ainsi : afin d'offrir d'importants allègements fiscaux à ses partisans du secteur privé et de réduire le déficit, le gouvernement fédéral a dû couper drastiquement dans les fonds qu'il versait aux provinces pour fournir les soins de santé. La deuxième raison tient aux changements que le fédéral a apportés aux lois sur les brevets, il y a dix ans de cela, pour que l'industrie pharmaceutique puisse bénéficier d'une durée de protection des brevets se prolongeant jusqu'à 20 ans. Ces changements permettent aux sociétés pharmaceutiques d'exiger des prix gonflés pendant plus longtemps. Enfin bref, le gouvernement fournit moins d'argent tout en permettant aux coûts de monter en flèche.

Il va sans dire que le gouvernement Harris de l'Ontario a aggravé la situation. Celui-ci a accordé des cadeaux fiscaux encore plus importants à ses chums du secteur privé. Il a fermé plusieurs hôpitaux, provoquant d'importants retards dans la prestation des services. En guise de solution à la débâcle qu'il a créée, le gouvernement propose de confier les « affaires » de la santé à des compagnies américaines qui fournissent des services dans un but lucratif. Il essaie de convaincre le public qu'il aura droit à des soins

*suite page suivante*

## Tôt ou tard

*suite de la page 3*

moins chers et de meilleure qualité s'il permet à ces compagnies de siphonner des fonds se chiffrant dans les millions de dollars afin de payer leurs pdg et actionnaires aux États-Unis. Voyons donc.

Voilà quelques années que nous sommes inondés de rapports sur la « réforme » du système de santé. Il y a quelques mois, M. Mazankowski a mis de l'avant sa solution à l'albertaine : frais d'utilisation, restriction des services, privatisation. C'est maintenant au tour de M. Romanow de traverser le pays pour cueillir les idées du peuple en ce qui concerne la « réforme ». Si on se fie au bruit qui court, il pencherait, lui aussi, en faveur des frais d'utilisation et de la restriction des services.

Quelles seront donc les conséquences pour nous, les personnes vivant avec le VIH-sida, si les « réformateurs » l'emportent et remplacent notre système public et universel par un système privé à deux vitesses ? Les scénarios possibles diffèrent selon les « réformes » en question, mais en voici un aperçu.

En premier lieu, quand je voudrai voir mon médecin, il ne suffira plus de téléphoner pour prendre rendez-vous. Il faudra que je subisse un dépistage. Quelqu'un d'autre décidera si j'ai vraiment besoin de voir le médecin ou si une infirmière ferait l'affaire. Si j'insiste pour voir le médecin, il faudra que je paie.

En deuxième lieu, l'attente d'un rendez-vous sera beaucoup plus long. Dans tous les endroits où un système médical à deux vitesses a été introduit, des médecins ont quitté le système public en faveur des gros salaires offerts par le privé, laissant derrière une pénurie et des listes d'attente plus longues pour les moins nantis.

En troisième lieu, même si le dépistage débouche sur une autorisation de voir un médecin et que je survive à l'attente, il est possible que je sois quand même obligé de payer des frais d'utilisation – histoire de décourager les abus, disent les « réformateurs ». Comme si voir un médecin constituait un divertissement bon marché.

En quatrième lieu, après que j'aurai sauté tous les obstacles et payé mes frais, il est possible que mon médecin

ne puisse prescrire les examens ou les médicaments dont j'ai besoin ou me référer à un spécialiste parce que tous ces services seront strictement régulés, rationnés et désassurés dans le système public. Certaines de ces tendances s'observent déjà.

Enfin, certains « réformateurs » proposent que la rémunération des médecins soit fondée sur un nombre fixe de patients. Il s'agit de la « capitation ». Dans un tel contexte, mon médecin pourrait décider de ne pas me soigner du tout parce qu'il pourrait gagner beaucoup plus d'argent en traitant des gens relativement bien portants qui présentent un rhume ou une grippe occasionnel que s'il soignait une personne atteinte d'une maladie complexe et chronique comme la mienne.

On fait la promotion de ces « réformes » auprès des gens riches et puissants en leur promettant qu'ils pourront obtenir des soins médicaux plus rapides et de meilleure qualité en acceptant de les payer et en évitant de faire la queue avec nous-autres. Pourtant, la situation s'aggraverait vraisemblablement pour eux-autres aussi. Vu que la majorité des gens dépendront d'un système dont la pénurie de fonds et de personnel ira croissant, le nombre de gens malades et la gravité de leurs maladies ne sauraient que croître. Des désastres de santé publique ne tarderaient pas à suivre, telle l'épidémie de la tuberculose qui sévit actuellement aux États-Unis. Lorsque la santé publique se détériore, toute la société s'en trouve malade.

« Réformer » le système public de santé ne serait pas bon pour moi et, à moins de s'appeler Bill Gates, je doute qu'il le soit pour la majorité des gens. Et, comme j'ai déjà mentionné, tout le monde doit voir un médecin ... tôt ou tard.

Alors, pour ma part, il est temps de dire aux partisans de la privatisation qu'ils peuvent prendre leurs « réformes » et les fourrer dans leurs recoins les plus intimes. En bout de ligne, un système de santé public et universel est moins cher, plus efficace et contribue davantage à la santé de tous. Les soins de santé relèvent du domaine des droits, pas de celui des affaires. Faisons en sorte que cela reste de même.



# Une question de valeurs et la valeur des questions

par Daryn Bond

**Roy Romanow affirme** souvent que nos « valeurs » (principes et croyances fondamentaux) se trouvent au coeur du débat sur le système de santé. La plupart des gens croit que les pauvres, les personnes dans le besoin et les personnes atteintes de maladies catastrophiques comme le VIH devraient avoir accès à des services médicaux nécessaires et que la maladie ne devrait pas conduire à la faillite. Cependant, les opinions divergent beaucoup quant au sens du mot « nécessaire » et à l'importance des frais que les malades devraient assumer, le cas échéant. En ce qui concerne la « crise de la santé », on voit émerger de nettes différences d'opinion quant à la marche à suivre pour la régler. Monsieur Romanow a divisé les options proposées en quatre catégories :

1. Accroître les investissements publics – hausses d'impôts ou coupures dans d'autres secteurs.
2. Partager les coûts et les responsabilités – quotes-parts, frais d'utilisation, extension de l'assurance privée.
3. Laisser le choix – autorisation de l'achat de services médicaux dans les cliniques privées (pour ceux qui en ont les moyens – système à deux vitesses).
4. Réorganiser la prestation des services – intégration des services, amélioration de l'efficacité du système.

Quoique d'apparence utile comme cadre de référence, cette approche ne tient pas compte de tous les points de vue possibles et limite ainsi la discussion.

Il est vrai que la majorité des gens préfèrent une de ces quatre options, mais il serait fou de présumer que l'ensemble des opinions puisse être représenté de cette manière. À l'heure actuelle, le cahier de consultation intitulé « Préparer l'avenir des soins de santé », qui est disponible en ligne et sur demande, demande aux Canadiens et aux Canadiennes de classer les quatre catégories ci-dessus par ordre de préférence (par ex., 4, 1, 3, 2). Aux yeux de plusieurs, les catégories 2 et 3 sont répugnantes au même degré. Quant à la réorganisation du système, elle pourrait s'avérer utile, mais à condition d'une augmentation du financement public. En contraignant les gens à répondre de cette manière, les analystes de données pourraient prétendre que les gens préféreraient des frais d'utilisation à un système de santé à deux vitesses. Cette méthode est d'autant plus insidieuse que le seul fait de répondre

à la question équivaut à une admission qu'il existe une crise dans le système de santé. Le CCSAT maintient que le débat sur la santé est une invention du gouvernement dont la source réside dans l'amputation des paiements de transfert aux provinces et les problèmes d'efficacité du système. Il est impossible que cette prise de position complexe puisse être exprimée par le biais d'un simple exercice de classification.

Voici un autre extrait du document : « Si le gouvernement devait choisir d'investir davantage, je préfère :

- qu'il augmente nos impôts
- qu'il réduise ses dépenses dans des secteurs comme l'environnement ou l'éducation. »

Le défaut est flagrant dans ce cas. Pourquoi ne pas couper dans les budgets militaires ou la sécurité des aéroports ? Comment peut-on choisir entre la santé, l'environnement et l'éducation ? Peut-être préféreriez-vous payer plus d'impôts que de choisir ? Face aux difficultés présentées par ces questions, l'accroissement du financement public prend l'allure d'une mauvaise idée. La question futée que pose le gouvernement porte à croire que plusieurs décisions ont déjà été prises et que la commission ne fait que chercher des données à l'appui.

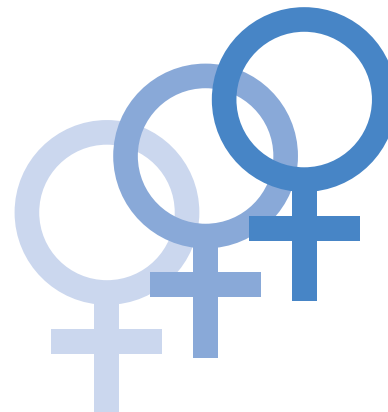
Chose curieuse, certaines questions sont absentes du débat. On remarque particulièrement l'exclusion de la question de la durée de protection des brevets (20 ans) et celles des effets de la mondialisation. De plus, on se borne à mettre l'accent sur le système de santé aux dépens d'autres facteurs influant sur la santé, tels que la pauvreté, l'éducation et l'emploi.

La valeur du système de santé ne semble pas être en question. La majorité des gens convient que l'assurance-maladie doit être rénovée et pas démolie, comme le dit M. Romanow, mais ce sont nos valeurs qui doivent orienter ce processus. Le débat doit être ouvert et accessible. Il ne doit pas être limité ou simplifié excessivement. Ne vous laissez pas avoir. La prochaine fois que quelqu'un vous demande : « Que seriez-vous prêt à sacrifier pour régler la crise de la santé ? », pensez à l'intention et à la portée de cette question, puis souriez et répondez : « Crise ? Quelle crise ? » ■

# Les femmes et les enfants d'abord...

## ...sur le bûcher, s'entend

par Louise Binder



**Jadis**, l'expression « Les femmes et les enfants d'abord » signifiait que la société leur accordait la priorité. Quiconque a vu le film *Titanic* sait que quand ça chauffe, les femmes et les enfants sont en effet les premiers ... à être sacrifiés. Par ailleurs, si vous avez le malheur d'être pauvre ou autrement marginalisée, vous dégringolerez davantage sur la liste des gens que la société entend soigner et protéger.

Le Canada a décidé il y a longtemps que l'accès de tous ses citoyens et citoyennes, autant pauvres que riches, à des soins de santé deviendrait une valeur de société fondamentale. Au fil des ans, le pays a sauvé cette valeur, du moins en théorie. Toutefois, politiciens, bureaucrates et hommes d'affaires se sont arrangés pour affaiblir notre foi dans la viabilité pratique de cette valeur et les institutions chargées de l'assurer. Cela s'est accompli de plusieurs manières : la signature d'accords commerciaux; l'élaboration de politiques sur la fixation du prix des médicaments; la restructuration du système de santé incluant la fermeture d'hôpitaux, l'élimination des soins à domicile et la restriction de l'accès à certains médicaments, entre autres.

Ayant affaibli les assises de notre système de santé, le gouvernement prépare maintenant le coup de grâce. Il a chargé la Commission Romanow d'évaluer la « crise » dans le système de santé et à formuler des recommandations quant à sa réparation. On attend encore le rapport final, mais il semblerait que M. Romanow envisage sérieusement l'adoption de frais d'utilisation pour les services et la création d'un compte d'épargne médical pour chaque Canadien et Canadienne, l'épuisement duquel forcerait l'utilisateur à déboursier lui-même pour tout service additionnel.

Qui seront les plus grands perdants si cette « réforme » va de l'avant ? Ceux et celles qui sont les moins en mesure

d'en assumer les frais, ceux mêmes qui ont besoin du système pour survivre, comme les personnes vivant avec le VIH-sida, sans mentionner les personnes co-infectées. Au sein de ce groupe, les femmes sont les plus vulnérables parce qu'elles ont des revenus moyens inférieurs à ceux des hommes, connaissent plus de problèmes d'emploi, bénéficient rarement d'avantages sociaux ou d'une assurance-maladie au travail et sont souvent le seul parent et fournisseuse de soins dans leur famille. Le gouvernement a déjà privé les femmes de plusieurs systèmes publics de soutien tels que la garde d'enfants et les refuges pour femmes.

Où les femmes vont-elles trouver de l'argent pour payer des frais d'utilisation pour elles-mêmes, les membres de leur famille ou leurs enfants ? Comme d'habitude, elles négligeront sans doute leurs propres besoins et se passeront de soins de santé. Lorsqu'elles auront épuisé les fonds de leur compte d'épargne médical et qu'elles auront besoin de voir un médecin en raison de toxicités ou d'interactions médicamenteuses ou d'infections opportunistes, elles arrêteront tout simplement de prendre leurs médicaments ou tomberont tellement malades qu'il faudra les hospitaliser. Le système fera effectivement des économies, je suppose, lorsque des femmes et leurs enfants mourront inutilement.

Les personnes vivant avec le VIH/sida commencent à peine à se rendre compte de l'ampleur du désastre que la réforme du système de santé constituerait pour elles. Cela pourrait nous ramener jusqu'aux terribles jours qui ont précédé l'arrivée des traitements. Les femmes et les enfants d'abord. En effet. Nous risquons d'être le canari dans la mine de charbon pour le reste de notre communauté et beaucoup de Canadiens. Empêchez cela de se produire. Engagez-vous pour combattre ce qui menace d'être la vraie crise du système de santé – sa disparition. ■

# Le CCSAT interpelle Romanow -

## « Le Canada a les moyens et l'obligation de préserver son système de santé » *par Philip Lundrigan*

*Cher Monsieur le commissaire, lorsque les soins de santé sont compromis, les personnes malades éprouvent une diminution de leur qualité de vie et, pour parler franchement, meurent plus rapidement que lorsque des soins adéquats leur sont offerts. Je ne crois pas que le gouvernement fédéral ait le droit de prendre cette décision pour les Canadiens et les Canadiennes sans en recevoir le mandat par l'entremise d'un référendum ou d'une élection.*

*Le message que je veux transmettre à vous et à tous ceux et celles qui prennent des décisions ayant un impact sur ma vie est le suivant :*

*Je n'avale pas l'argument selon lequel nous n'avons pas assez d'argent. Je crois qu'on a non seulement les moyens, mais aussi une obligation à cet égard. Ma vie en dépend. Remettez l'argent là où vous l'avez trouvé – tout l'argent. Rayez les soins de santé de l'ordre du jour de toute négociation, internationale ou autre, et prenez sans tarder des mesures pour récupérer ce que nous avons déjà sacrifié et nous prémunir contre tout sacrifice futur. Enfin, avant que n'importe quel changement soit apporté à cet élément fondamental de notre société, il faut que les Canadiens et les Canadiennes aient leur mot à dire. Toutes les options envisagées et leurs conséquences éventuelles doivent nous être clairement expliquées pour que nous, et non les politiciens et les bureaucrates, puissions faire des choix éclairés concernant le futur des soins de santé au Canada.*

*—conclusion du discours donné par Philip Lundrigan devant la Commission Romanow*

**Le 15 avril 2002**, j'ai eu le privilège de faire une présentation au nom du CCSAT lors des consultations tenues dans le cadre de la Commission Romanow à l'hôtel Fairmount de Saint-Jean, Terre-Neuve. Ma présentation était intitulée ainsi : « Le rôle du gouvernement fédéral pour assurer un système public de santé universel et accessible au Canada ». J'ai tracé

les grandes lignes de plusieurs questions et préoccupations relevant de la juridiction fédérale dont les accords commerciaux internationaux, les lois en matière de brevets (sur les médicaments), les normes de soin pancanadiennes et la publicité destinée directement aux consommateurs.

Essentiellement, j'ai argué que le gouvernement fédéral, par ses actions directes et par le biais de ses politiques et pratiques, avait abandonné, détruit ou bloqué l'accès au système de santé au Canada. Des accords commerciaux internationaux et des lois nationales en matière de brevets ont favorisé l'industrie et donné lieu à l'accroissement des coûts et à la réduction de l'accès aux soins de santé.

Quelques thèmes principaux ont émergé des audiences tenues à Saint-Jean. Sur les quatre options envisagées par la Commission pour la réforme du système de santé, la moins désagréable, selon plusieurs interlocuteurs, serait la réorganisation de la prestation des services. Le problème fondamental associé à cette option est que les coupures dévastatrices faites par le fédéral nous ont tout simplement laissé des ressources inadéquates en matière de santé. Alors, on aura beau réorganiser et restructurer, les ressources n'en seront pas moins inadéquates à la fin de la journée.

Par ailleurs, le besoin d'un financement fédéral accru, avant que toute autre option soit envisagée, a été évoqué par plusieurs présentateurs au cours de la journée. Nombre de ces derniers ont réitéré des préoccupations quant à la direction dans laquelle les réformes proposées risquent de nous conduire. Le message du CCSAT a eu plusieurs échos dans la salle.

À l'instar de plusieurs personnes aux prises avec une maladie, les personnes vivant avec le VIH-sida éprouvent un attachement profond et personnel à l'endroit de notre système de santé, un système qui a subi des changements dramatiques au cours de la dernière décennie. Un système de santé public et universel revêt une grande importance pour le CCSAT et nous poursuivons activement la lutte pour sauver le nôtre. ■

## Le point sur les essais cliniques



par Jim Boothroyd,  
directeur des communications au  
Réseau canadien pour les essais VIH

### Un atelier communautaire populaire

sur les essais cliniques dans le domaine du VIH se tiendra cet automne en Ontario, à Halifax et, possiblement, à Winnipeg.

Présenté par le Réseau canadien pour les essais VIH (le Réseau), un organisme de recherche sans but lucratif financé par le gouvernement fédéral, « Essais cliniques : ce qu'il vous faut savoir » est un atelier d'un jour destiné aux personnes vivant avec le VIH-sida et aux représentants d'organismes communautaires.

L'objectif consiste à sensibiliser les gens à l'importance des essais cliniques pour l'avancement des traitements et à développer les compétences nécessaires pour que les participants éventuels puissent faire un choix éclairé quant à leur inscription.

Conçu en langage clair et simple, l'atelier comporte des présentations et un travail intensif en petits groupes facilité par des animateurs experts. Pendant la séance matinale, l'accent est mis sur les essais cliniques : l'histoire, les objectifs, la conception et les codes déontologiques visant la protection des participants. Une fois répartis en petits groupes, les participants évaluent les risques et les inconvénients de la participation à un essai clinique et discutent des essais canadiens en voie de recrutement.

Après le dîner, un chercheur clinicien raconte sa propre expérience de l'organisation d'essais cliniques et décrit les intérêts des différents groupes concernés : chercheurs, sociétés pharmaceutiques, intermédiaires (comme le Réseau) et participants.

Le reste de l'après-midi est consacré à la question du consentement éclairé. Les participants ont l'occasion de lire un formulaire de consentement et d'en évaluer les forces et les faiblesses. La journée se termine par une discussion d'experts réunissant chercheurs cliniciens, infirmières et un représentant

du Comité consultatif communautaire du Réseau.

Environ 100 personnes se sont inscrites au premier atelier tenu à Vancouver, le 10 avril, ce qui a poussé les organisateurs à offrir un deuxième atelier dans cette ville, le 29 mai. Les ateliers tenus à Montréal (8 mai) et à Québec (10 mai) ont également attiré beaucoup de monde.

Les dates des ateliers prévus pour l'automne restent à fixer, mais le Réseau espère offrir, en collaboration avec les principaux organismes communautaires, des sessions à Toronto, à Winnipeg et à Halifax, en septembre et en octobre. Pour en savoir plus, communiquez avec le Réseau canadien pour les essais VIH au 1-800-661-4664 ou visitez l'adresse [www.hivnet.ubc.ca/ctnf.html](http://www.hivnet.ubc.ca/ctnf.html). ■

## Le CCSAT à Winnipeg du 23 au 28 mars



par Daryn Bond

**Profitant de la convergence** à Winnipeg d'activistes et de chercheurs du domaine du VIH lors de l'édition 2002 du symposium de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV), le CCSAT a organisé une session de perfectionnement des compétences et une conférence de presse, en plus de participer au symposium lui-même.

À la suite d'une introduction au CCSAT, un petit mais attentif groupe de participants a discuté des problèmes d'accès aux traitements au Manitoba dans le cadre de la session de perfectionnement des compétences. Sean Hosein du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) a présenté un atelier intitulé Info-traitements 201. Paula Braitstein du Réseau canadien pour les essais VIH a abordé le sujet des études cliniques dans le domaine du VIH. Pour sa part, Ron Rosenes a offert une présentation sur les médecines complémentaires et alternatives. Enfin, Louise Binder a conclu la journée par un discours sur les questions d'accès spécifiques aux femmes.

Plus tard dans la semaine, les médias locaux ont été invités à une conférence de presse sur la réforme du système de santé, la recherche sur le VIH et le financement de la Stratégie

*suite en page 10*

# COMPTES-RENDUS DES PROVINCES

## COLOMBIE-BRITANNIQUE

*par Glen Hillson*

Depuis l'élection, l'an dernier, d'un nouveau gouvernement provincial en Colombie-Britannique, le pays du lotus a connu des changements rapides, son système de santé public et universel ayant été démantelé par le biais de la privatisation et de l'instauration d'un système à plusieurs vitesses.

La radiation de médicaments d'ordonnance de la liste de produits remboursables, la fermeture d'hôpitaux et l'abrogation de conventions collectives dans le domaine de la santé figurent parmi les changements en cours qui visent à ouvrir la porte à l'américanisation des soins de santé en C.-B., tout comme en Ontario et en Alberta.

Le mouvement communautaire local joue un rôle central dans la lutte contre le démantèlement du système de santé en Colombie-Britannique. En tant que volet activiste du mouvement communautaire de lutte contre le sida de la province, la BC Persons With AIDS Society (BCPWA) maintient des liens forts avec le CCSAT et réalise un travail comparable.

La BCPWA est membre de la BC Health Coalition depuis plusieurs années. La Coalition, la BC Federation of Labour, des groupes d'aînés et des organismes luttant contre la pauvreté ont collaboré étroitement à l'organisation de plusieurs initiatives publiques, dont un rassemblement, le 23 février 2002, qui a réuni quelque 20 000 personnes devant l'assemblée législative provinciale.

## L'ONTARIO

*par Enrico Mandarinò*

Le Réseau ontarien des traitements et le Réseau ontarien du sida (OAN) poursuivent leur collaboration en ce qui a trait à l'accès aux traitements dans la province. Une table ronde s'est tenue le vendredi 3 mai dans le cadre de la réunion du caucus de l'OAN. Le CCSAT y a rendu compte de ses plus récentes activités. Des discussions sur les questions d'accès aux traitements en Ontario se tiendront lors de toute réunion future du caucus des PVVIH/sida de l'OAN. La prochaine réunion est prévue en novembre 2002 pour coïncider avec une journée de partage d'informations et de perfectionnement des

compétences. Nous travaillons présentement à la base de données des membres et distribuerons sous peu des renseignements détaillés sur les divers comités établis en Ontario pour aborder les questions liées à l'accès aux traitements.

### Comité des soins dentaires

Shari Margolese assure la présidence de ce comité et organise actuellement sa première réunion pour discuter des questions liées à l'accès aux soins dentaires en Ontario. Si vous vous intéressez à participer à ce comité, veuillez contacter le bureau du CCSAT ou écrivez à Shari à shari@ctac.ca.

### Stratégie ontarienne sur le sida – Rapport d'état

Nous sommes en train d'intégrer les renseignements et les recommandations ayant découlé des deux réunions des groupes de réflexion Delphi, tenues en octobre et en novembre, dans un document de stratégie préliminaire. Après avoir été examiné par le Comité de travail sur la stratégie, le document sera évalué par des groupes de réflexion dans sept régions à travers l'Ontario. Il reviendra ensuite au Comité de travail, qui le remettra finalement au Comité consultatif sur le VIH et le sida de l'Ontario pour qu'il puisse y apporter toute correction de dernière minute. Le Bureau de lutte contre le sida prépare un rapport sur l'évolution de la stratégie à l'intention des groupes concernés par le VIH-sida. Le Comité consultatif espère terminer la stratégie et formuler ses recommandations au ministre de la Santé d'ici la fin juin.

## L'ALBERTA

*par Bob Mills*

La clinique de l'Université de l'Alberta à Edmonton est désormais en mesure de réaliser ses propres tests de résistance génotypique. Jusqu'à récemment, ces tests devaient se faire dans le Centre d'excellence pour le VIH-sida de la Colombie-Britannique, à Vancouver. Le ténofovir est également disponible dans le cadre d'un programme d'accès élargi qui recrute actuellement des participants à Edmonton et à Calgary. L'essai

*suite page suivante*

## COMPTES-RENDUS DES PROVINCES – suite de la page 9

clinique international sur l'interleukine-2 compte deux participants à Edmonton.

### Mise à jour sur la réforme du système de santé

À l'occasion de la réunion de l'Alberta Partnership for Health, qui s'est tenue le 26 février à Calgary, Bob Mills, représentant du CCSAT et de l'ACCH, a eu l'occasion de présenter et d'animer une discussion sur les façons dont le rapport Mazankowski perçoit les personnes vivant avec des incapacités. Les participants à cette discussion ont conclu qu'un fort accent était mis sur la santé et le bien-être dans le rapport, mais que les personnes vivant avec une incapacité ou une maladie chronique, et/ou les aînés, étaient perçues comme un « fardeau pour le système de santé ».

La mission de l'Alberta Partnership for Health consiste à fournir aux professionnels de la santé et aux représentants des organismes de santé axés sur les consommateurs des occasions pour développer et mettre sur pied des initiatives conjointes visant l'amélioration de la qualité de vie en mettant l'accent sur l'amélioration des soins. Les responsables du groupe invitent les associations de consommateurs et les organismes de lutte contre le sida qui présentent des abrégés ou qui diffusent des communiqués au sujet de la réforme des soins de santé à les tenir au courant de leurs activités. Le site Web du Partnership se trouve à l'adresse <http://www.albertadoctors.org/advocacy/partnership/index.html>.

Une discussion sur le libellé spécifique du rapport Mazankowski s'est tenue le 9 mars dans le cadre du Rainbow Health Summit à Edmonton. Des abrégés furent remis aux responsables de la Commission Romanow dans les deux grands centres par le représentant albertain du CCSAT, l'ACCH, AIDS Calgary et HIV Edmonton, ainsi que par des personnes vivant avec le VIH-sida. Tous les abrégés appuyaient fortement le maintien des cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*. Ils affirmaient aussi que la question de la qualité de l'accès aux soins et au soutien devait être abordée sans que soit instauré un système de santé à deux vitesses. De plus, les auteurs maintenaient que le gouvernement fédéral devait être tenu responsable d'accroître et de soutenir le financement

accordé aux provinces pour qu'elles puissent offrir un système public de santé adéquat. Bob Mills a donné une présentation au nom des personnes vivant avec le VIH-sida dans le cadre des consultations publiques tenues le 14 mai, à Edmonton.

Le site Web de l'Alberta Medical Association (AMA) contient les observations de celle-ci en ce qui concerne le projet de mise en oeuvre du rapport Mazankowski du gouvernement, ainsi que de la documentation s'y rattachant. Visitez <http://www.albertadoctors.org/advocacy/sustainability/index.html> pour en savoir plus. ■

---

## Le CCSAT à Winnipeg

suite de la page 8

canadienne sur le VIH/sida. Organisée par le CCSAT, la conférence de presse a donné la parole à Louise Binder, le Dr Mark Wainberg, Martin Schecter (Réseau canadien pour les essais VIH) et Ken Rosenthal (ACRV). Les directeurs du RCAS, de la SCS et du Réseau juridique canadien VIH étaient tous présents pour répondre à des questions et manifester leur soutien. Après la conférence de presse, un groupe de manifestants énergiques et bruyants se sont rassemblés dans le but d'attirer l'attention sur le VIH-sida et la réforme du système de santé.

Cette année, le symposium de l'ACRV avait pour thème « *Tendre la main aux gens d'ici et d'ailleurs* ». Les spécialistes des sciences sociales et de l'épidémiologie ont mis l'accent sur les enjeux d'importance internationale, les populations vulnérables et la mise sur pied d'installations sécuritaires pour l'injection de drogues. Ils ont chaudement débattu de l'écart perçu entre le domaine de la prévention et celui des traitements. À l'exception de quelques présentations sur des médicaments en voie de développement, de nouvelles combinaisons de médicaments et la dynamique virale, aucune annonce extraordinaire n'a été faite par les représentants de la communauté scientifique. D'aucuns ont laissé entendre que les chercheurs conservaient leurs discours les plus intéressants pour la Conférence internationale sur le sida, qui se tiendra cet été à Barcelone. Merci à tous ceux et celles qui ont participé et offert leur appui à ces événements. Grâce à vous, Winnipeg est devenu pour une semaine le centre canadien de l'activisme et de la recherche sur le VIH. ■

## CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS

été 2002

● **du 7 au 12 juillet 2002**

**XIV<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida**

Barcelone, Espagne

Information : (+34) 93 254 0555 ou  
aids2002@aids2002.com

● **du 27 au 30 septembre 2002**

**42<sup>e</sup> Conférence interscience sur les agents antimicrobiens et la chimiothérapie (ICAAC)**

San Diego, Californie

Information : (202) 737-3600 ou  
ICAAC@asmusa.org

● **du 6 au 7 octobre 2002**

**CCSAT – Assemblée générale annuelle et journée de perfectionnement des compétences**

Saint-Jean, Terre-Neuve

Information : ccsat@ccsat.ca ou  
(416) 410-6538

Joignez-vous au CCSAT et améliorez vos compétences ! Tout le monde est invité à participer. Visitez [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca) pour en savoir plus et vous inscrire.

● **du 22 au 25 octobre 2002**

**Alberta Community Council on Health (ACCH) – Assemblée des membres**

Jasper, Alberta

Information : Jennifer Vanderschaeghe au  
(403) 314-0892 ou [acch@shaw.ca](mailto:acch@shaw.ca)

## RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE DU CCSAT - été 2002

par Louise Binder

**Quand les politiciens** ont-ils commencé à percevoir leur rôle comme celui de comptables ? Depuis quand la notion de gouverner se borne-t-elle au seul équilibre budgétaire ?

À quel moment nos dirigeants ont-ils cessé de comprendre que leur rôle consiste à prendre des décisions fondées sur les valeurs que les Canadiens et les Canadiennes tiennent pour sacrées, comme ils l'affirment dans sondage après sondage ?

Ces valeurs impliquent bien davantage que le seul fait d'équilibrer un budget, souvent au détriment de la vie et du bien-être des gens. Les Canadiens et les Canadiennes croient toujours au bien commun, comme à celui de l'individu. Il est donc triste de constater que l'influence de nos voisins du sud et d'autres intérêts commerciaux internationaux est en train d'éroder cette valeur fondamentale canadienne et ce, avec la complicité de nos leaders.

Cette tendance est évidente depuis longtemps; l'ALÉNA fut la première manifestation importante de ce virage dans la politique gouvernementale. Ensuite ce fut la grande crise du déficit. Malgré le fait que le Canada s'était toujours débrouillé pour rester à flot en tant que nation sans équilibrer son budget, le déficit s'est subitement transformé en obstacle majeur.

La « crise » la plus actuelle est celle du financement de notre système public de santé. Mais s'agit-il réellement d'une crise ? Et, s'il fallait prendre des mesures pour préserver le système tel quel, pourquoi serait-ce la faute des citoyens et des citoyennes ? Pourquoi devrions-nous régler un problème que les politiciens et leurs amis du monde des affaires ont créé en coupant dans les paiements de transfert et en concluant des accords commerciaux internationaux, entre autres ?

La grande crise des soins de santé n'a pas plus de crédibilité que la catastrophe du déficit. Ces problèmes ont découlé des actes d'hommes, pas de la nature, et peuvent être corrigés sans que soient compromises les valeurs fondamentales que les Canadiens et les Canadiennes tiennent à coeur, dont un système public de santé pour tous.

Le gouvernement fédéral n'a pas fondé sa campagne électorale sur le démantèlement du système de santé. Il n'a donc reçu aucun mandat de la part du peuple canadien à cet égard et ne peut procéder sans tenir un référendum.

Le CCSAT reconnaît ce problème comme étant fondamental à la question de l'accès aux traitements des personnes vivant avec le VIH-sida, et nous entendons le clamer haut et fort dans le cadre de ce débat. Nous espérons que vous vous joindrez à nous. Nos vies en dépendent.

Visitez [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca) pour suivre les activités du CCSAT et en savoir plus sur les possibilités de participation. ■

## MEMBRES DU CONSEIL

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

- PRÉSIDENTE **Louise Binder**  
Toronto People With AIDS Foundation (TPWAF)
  - VICE-PRÉSIDENT **Glen Hillson**  
Columbia-Britannique
  - TRÉSORIER **Tony Di Pede**
  - SECRÉTAIRE **Darren Greer** Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)
  - SECRÉTAIRE INTÉRIMAIRE **Daryn Bond** Manitoba
- Philip Lundrigan** Terre-Neuve & Labrador  
**Enrico Mandarino** Ontario  
**Shari Margolese** Représentante nationale des femmes  
**Ron Rosenes** LE GROUPE D'ACTION-SIDA! (AAN!)

### George Clark-Dunning

- Île-du-Prince-Édouard • **John Arenburg** Nouvelle-Écosse • **Emerald Gibson** Nouveau-Brunswick • **Line Carreau** Québec • **Bob Mills** Alberta • **Lelah Ngeruka** Territoires • **Tom McAulay** British Columbia  
Persons with AIDS Society (BCPWA) • **Donald Raymond** Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) • **Françoise Grothé** Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) • **James Kreppner** Société canadienne de l'hémophilie (CHS) • **Gerard Yetman** Société canadienne du sida (SCS) • **Richard Elliott** Réseau juridique canadien VIH/sida

### BAILLEURS DE FONDS 2001/2002

Santé Canada

- Abbott Laboratories • Boehringer Ingelheim • Bristol-Myers Squibb • Gilead Sciences • GlaxoSmithKline en partenariat avec Shire BioChem • Hoffmann-La Roche • Merck Frosst • Ontario HIV Treatment Network (OHTN)

## LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES ET LES VIDÉOCASSETTES DU CCSAT

### Déclarations de principes

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

### Vidéocassettes

- 2001 – « La recherche et l'examen des nouveaux médicaments : où est le feu? » – 9,00 \$
- 2001 – « Les thérapies complémentaires et alternatives [TCA] : vers une meilleure intégration » et « Influencer le gouvernement et l'industrie pharmaceutique : les stratégies et les tactiques efficaces » – 11,00 \$ (deux présentations)

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 sous forme imprimée ou électronique. Les vidéocassettes peuvent être empruntées ou achetées (jusqu'à épuisement des stocks), mais il est interdit d'en faire des copies, que ce soit en partie ou intégralement. Toutes ces ressources sont disponibles en français et en anglais. Pour en commander, veuillez contacter le bureau du CCSAT ou visitez [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca).

### ADHÉSION

Les formulaires d'adhésion sont disponibles auprès du bureau du CCSAT et sur son site Internet.

#### Une adhésion à part entière sera limitée :

- Aux personnes vivant avec le VIH/sida
- Aux groupes et organisations et/ou aux projets avec un mandat VIH/sida d'importance

#### Une adhésion associée sera limitée :

- À toute personne physique
- Aux groupes ou organisations et/ou projets dont le mandat correspond en substance aux objectifs de la corporation

## COMMUNIQUEZ AVEC NOUS

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

Case postale 116, Succursale F  
Toronto, Ontario M4Y 2L5  
Téléphone : (416) 410-6538  
Télécopieur : (416) 761-1012  
Courriel : [ccsat@ccsat.ca](mailto:ccsat@ccsat.ca)  
Site Web : [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca)

### RÉDACTION

#### Ce bulletin est une publication trimestrielle.

**Comité de rédaction :** Daryn Bond / George Clark-Dunning / Enrico Mandarino / Tom McAulay • **Équipe de rédaction :** Louise Binder / Shari Margolese • **Coordination éditoriale :** Michelle Marchione • **Traduit de l'anglais et du français** par Alain Boutillier

**Imprimé par** Glenview Graphics

**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 4 numéro 2 (juin 2002) 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 et de ses bailleurs de fonds. Le CCSAT ne prétend recommander ni appuyer aucun des thérapies ou traitements décrits dans ses publications.