

CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements

DANS CE NUMÉRO

PRINTEMPS 2006
VOLUME 8
NUMÉRO 2

La surveillance post-approbation
– la dernière étape 1

Dépistage et soins du VIH chez les
jeunes autochtones : un résumé
des conclusions apparentées au
lien entre le dépistage du VIH et
la décision d'obtenir des soins . . . 4

Le remboursement des
médicaments :
Colombie-Britannique 6

Mise à jour sur les questions
relatives aux femmes :
Plan intégral d'action sur
le VIH et les femmes et les filles :
les femmes et le leadership 8

Faits saillants de la Conférence
sur les rétrovirus et les infections
opportunistes – mars 2006 10

Calendrier des événements 13

Rapport de la présidente 13

Membres du conseil 14

La surveillance post-approbation – la dernière étape

Le CCSAT termine son étude sur la surveillance de l'innocuité des médicaments

Derek Thaczuk, conseiller au projet SSPA du CCSAT

National PASS Study

Déclarer les effets des médicaments anti-VIH

Il est essentiel d'avoir accès à de l'information fiable et à jour pour prendre des décisions éclairées concernant les traitements. Bien que la majorité des données portant sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments soient recueillies lors des

essais cliniques menés avant l'approbation des produits, des informations relatives à la toxicité continuent d'émerger longtemps après leur commercialisation. De fait, selon certaines estimations, plus de la moitié des médicaments approuvés au Canada provoqueraient des effets secondaires graves qui ne sont décelés qu'après la mise sur le marché. Les conséquences sont parfois très sérieuses—rappelons le cas de Vioxx, un anti-inflammatoire qui a été retiré du marché en raison du nombre excessivement élevé de crises cardiaques et d'accidents vasculaires cérébraux qui lui ont été associés.

Le processus utilisé pour documenter les effets indésirables des médicaments (EIM) après leur approbation s'appelle un *système de surveillance post-approbation* ou SSPA (le terme surveillance post-commercialisation est également employé). Au Canada, les données sur les effets indésirables qui surviennent après l'approbation sont recueillies par le Programme de surveillance des effets indésirables des médicaments (PSEIM), qui relève de la Direction des produits de santé commercialisés. Les professionnels de la santé peuvent signaler les effets indésirables qu'ils observent au PSEIM, mais ils ne sont pas obligés de le faire. Les patients peuvent s'adresser directement au programme, mais peu de gens sont au courant de cette possibilité, et le système actuel est difficile à utiliser pour les non-professionnels. Seules les compagnies pharmaceutiques sont obligées par la loi de déclarer les nouveaux effets indésirables au PSEIM.

De nombreuses preuves mènent à la conclusion que les données recueillies par le PSEIM ne sont ni à jour ni complètes en raison de la passivité inhérente du système. Préoccupé par ces lacunes, le CCSAT a conduit l'étude SSPA, un projet de recherche

suite à la page suivante

communautaire évaluant plusieurs méthodes de déclaration des effets indésirables des médicaments. Le projet a comporté trois phases principales :

- identification et documentation des enjeux (1998 à 2000);
- étude SSPA : conception, collecte de données et analyse formelle (2001 à 2004);
- dissémination des résultats, consultations communautaires et synthèse finale (2004 à mars 2006).

Les phases préliminaires de l'étude ont été amplement documentées – lisez « Le point sur la surveillance post-approbation » (bulletin du CCSAT, vol. 6, no. 1, mars 2004). Pour faciliter la phase de dissémination des résultats, nous avons créé une « trousse d'éducation communautaire »; il s'agit de trois documents qui décrivent en langage clair et simple l'histoire, les méthodes et les résultats de l'étude SSPA. Ces documents se trouvent sur le site Web du CCSAT (www.ctac.ca). Outre un bref résumé de la phase de recherche du projet, le présent article décrit principalement la dernière phase du projet, soit celle de la dissémination des résultats.

L'étude SSPA en bref

L'étude SSPA a été conçue et supervisée par un comité consultatif multidisciplinaire composé de médecins et de pharmaciens se spécialisant dans le traitement du VIH, ainsi que de représentants du CCSAT, de Santé Canada et de l'industrie pharmaceutique. Le protocole de recherche a été conçu et exécuté en collaboration avec des chercheurs du Centre d'excellence sur le VIH-sida de la Colombie-Britannique. Les objectifs principaux de l'étude consistaient à éprouver plusieurs méthodes de collecte de données axées sur la communauté afin d'en évaluer l'efficacité et de cerner les problèmes clés liés à ce genre d'activité.

Les méthodes spécifiques utilisées ont été les suivantes :

- **ligne téléphonique bilingue sans frais**;
- questionnaires à **poster** ou à **télécopier** gratuitement;
- **entrevues** tenues dans des agences communautaires de Toronto, Vancouver et Montréal;
- quatre **groupes de discussion** auprès des autochtones, en milieu rural et urbain.

Les trois premières méthodes ont permis de réunir 1 070 déclarations d'effets indésirables entre novembre 2002 et juillet 2003, et les groupes de discussion ont attiré 22 personnes

autochtones. Même si toutes les méthodes de collecte de données ont permis de réunir de l'information, les entrevues ont eu le plus de succès à cet égard, tant en ce qui concerne le nombre de données que leur qualité. Au total, 933 déclarations d'effets indésirables ont été réunies de cette façon.

De façon générale, les données recueillies lors de l'étude SSPA correspondaient aux données cliniques existantes. Cependant, on a pu confirmer l'existence de divergences entre ce qui est important du point de vue de la communauté médicale et ce qui est important du point de vue des personnes vivant avec le VIH-sida (PVVIH). Les systèmes actuels mettent l'accent sur des problèmes biomédicaux spécifiques (lipodystrophie, toxicité hépatique, réactions d'hypersensibilité, etc.). Cependant, ce genre de méthode ne décrit pas typiquement l'impact psychosocial des médicaments ou leurs effets à long terme sur la qualité de vie.

Consultations communautaires

L'étude SSPA a démontré qu'un système de surveillance communautaire axé sur les patients pourrait constituer un moyen faisable de documenter les effets indésirables émergents des médicaments. Pour approfondir l'exploration de cette question, nous avons présenté les résultats de l'étude à des PVVIH dans le cadre de consultations communautaires tenues un peu partout au pays. Entre septembre 2005 et février 2006, huit consultations ont eu lieu dans divers sites à Vancouver, à Montréal et à Toronto, y compris lors du Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, un événement organisé par la Société canadienne du sida en octobre 2005. Nous avons également fait des présentations, tant orales que sous forme d'affiches, lors de la conférence de recherche 2005 de l'Ontario HIV Treatment Network et de la 4e Urban Health Conference, qui ont eu lieu à Toronto.

Les consultations ont consisté en une présentation de diapositives décrivant l'histoire et les résultats de l'étude, suivie d'une discussion interactive. Spécifiquement, on a posé les cinq questions suivantes aux participants :

1. Appuyez-vous le travail fait par le CCSAT pour améliorer le système de surveillance post-approbation actuel du Canada ?
2. Quelles priorités devrait-on fixer pour les recherches futures sur cette question ?

suite à la page suivante

3. Une entrevue en tête à tête constitue-t-elle une façon efficace de signaler les toxicités et les effets secondaires de vos médicaments ?
4. Quelles seraient les premières étapes menant à la création d'un système communautaire de déclaration des effets indésirables ?
5. Y a-t-il d'autres questions pertinentes qui devraient être abordées dans le cadre de ces consultations communautaires ?

La rétroaction des participants a généralement été très positive et les efforts du CCSAT dans ce domaine jouissent d'un appui quasi-unanime. Même s'ils reconnaissent le bien-fondé d'un système de déclaration des effets indésirables fondé sur des entrevues tenues dans la communauté, plusieurs participants ont souligné les limitations pratiques éventuelles d'un tel système (p. ex., formation et ressources humaines requises). Les discussions ont également permis de souligner les progrès réalisés depuis le début de l'étude, notamment l'évolution du rôle d'Internet en tant qu'outil de déclaration des effets indésirables. Vu l'extension énorme de l'utilisation d'Internet depuis le début de l'étude SSPA, les participants avaient l'impression que les méthodes électroniques pourraient jouer un rôle important à cet égard.

La discussion sur le rôle des méthodes électroniques a suscité un autre échange au sujet du nouveau programme « MedEffet » de Santé Canada. Relativement nouveau et encore en voie de développement, MedEffet permet aux patients de signaler directement les effets indésirables au programme de surveillance de Santé Canada. À l'heure actuelle, le programme MedEffet est très peu connu du public, mais il reste que toute mise au point future des méthodes de déclaration communautaires devra tenir compte du développement du programme MedEffet.

La communauté en tant que « sentinelle »

Dans le passé, les organismes communautaires de lutte contre le sida ont souvent été les premiers acteurs à reconnaître la vraie ampleur des problèmes de toxicité émergents liés aux médicaments. (À titre d'exemple, rappelons que les militants vivant avec le VIH ont compris de bonne heure que la lipodystrophie était un problème courant causé par les antirétroviraux alors que la communauté médicale s'obstinait encore à écarter ce genre d'allégation du revers de la main.)

Un thème clair a émergé lors des consultations communautaires, celui du rôle de « sentinelle » que jouent les organismes communautaires de lutte contre le sida en ce qui concerne la déclaration des effets indésirables. L'idée voulant que les organismes qui fournissent déjà de l'information sur les traitements puissent servir de centres de surveillance a été largement approuvée. De cette façon, non seulement les PVVIH continueraient d'avoir accès aux mécanismes de déclaration existants, mais elles pourraient aussi signaler leurs effets secondaires aux organismes de lutte contre le sida si elles le voulaient. Ces organismes serviraient alors d'intermédiaires entre les patients et Santé Canada.

La dernière phase de l'étude SSPA, qui est financée par les Instituts canadiens de recherche en santé, s'est achevée à la fin mars 2006. Grâce à un financement additionnel accordé par l'Ontario HIV Treatment Network et les Ward Health Strategies, on prépare déjà la prochaine phase du projet. Celle-ci aura pour objectifs de poursuivre la dissémination des résultats et les collaborations en dehors de la communauté VIH-sida et de transformer en réalité les notions préliminaires d'un système communautaire « sentinelle » pour surveiller les effets indésirables des médicaments. ■

L'Assemblée générale annuelle du CCSAT 2006

L'Assemblée générale annuelle du CCSAT aura lieu à **Montréal, Québec, du 3 au 7 novembre**. Les membres à part entière recevront une trousse d'information au mois de juillet.

Visitez

www.ctac.ca/fr

pour en savoir plus.

Dépistage et soins du VIH chez les jeunes autochtones :

un résumé des conclusions apparentées au lien entre le dépistage du VIH et la décision d'obtenir des soins

par Tracey Prentice, Chris Archibald, Judy Mill, Randy Jackson, Tom Wong, Catherine Worthington, Ted Myers et Susan Sommerfeld

Cet article est réimprimé avec la permission du Réseau Canadien Autochtone du sida (RCAS).

Comme certains d'entre vous le savent déjà, le Réseau Canadien Autochtone du sida (RCAS) a travaillé en partenariat avec les universités de l'Alberta, de Calgary, de Toronto et avec l'Agence de santé publique du Canada à un projet de recherche portant sur le dépistage du VIH et les soins prodigués aux jeunes Autochtones canadiens. Ce projet de recherche de deux ans avait pour but : 1) d'examiner les raisons qui motivent les jeunes Autochtones à faire un test de dépistage du VIH; 2) de décrire l'expérience vécue lors du test de dépistage; 3) d'étudier le lien entre le dépistage du VIH et la décision de commencer un traitement; et 4) de décrire les stratégies utilisées par les jeunes Autochtones séropositifs pour choisir les soins et les traitements liés au VIH. Le présent article est un résumé des principales conclusions spécifiquement reliées aux objectifs 3 et 4, c'est-à-dire au lien entre le dépistage du VIH et la décision de commencer un traitement, et aux stratégies utilisées par les jeunes Autochtones séropositifs pour choisir les soins et les traitements.

Entre janvier 2005 et février 2005, 413 jeunes Autochtones âgés entre 15 et 30 ans ont pris part à notre enquête, et 28 autres ont participé à des entrevues en profondeur. Les participants provenaient en très grande partie (mais pas exclusivement) de régions urbaines de tout le pays. Nous avons pris soin d'inclure des participants de toutes les régions du Canada, incluant le Nord, le Sud, l'Est et l'Ouest. Nous nous sommes aussi efforcés d'avoir des participants métis, Inuits et des Premières Nations, des hommes et des femmes, des personnes qui n'avaient jamais subi de test de dépistage, d'autres qui en avaient déjà subi et d'autres encore dont le test s'est avéré positif.

Les conclusions, jusqu'à maintenant non publiées, présentées ci-après sont significatives parce que, selon nous, il s'agit de la toute première étude de recherche à porter sur les pratiques de dépistage du VIH chez les jeunes Autochtones au Canada. Toutefois, notre échantillon n'est pas représentatif de tous les jeunes Autochtones. Compte tenu du mode de recrutement des

participants pour cette étude, nos conclusions seront biaisées à l'égard des jeunes qui connaissent déjà les services reliés au VIH/sida ou qui y ont déjà eu accès.

Principales conclusions apparentées au lien entre le dépistage du VIH et la décision d'amorcer un traitement

- Parmi les 413 jeunes qui ont pris part à l'enquête, 210 (50,8 %) avaient subi au moins une fois un test de dépistage du VIH. Parmi ceux-ci, 26 (12,4 %) ont obtenu un test positif. Des 28 jeunes interviewés, 25 avaient fait un test de dépistage et 9 étaient séropositifs. **Ces chiffres sont vraisemblablement plus élevés que chez les jeunes Autochtones en général. Toutefois, en raison du nombre de jeunes dans notre échantillon qui avaient déjà subi des tests de dépistage et qui étaient séropositifs, ces derniers ont été en mesure de fournir une information utile sur le lien entre le dépistage du VIH et les soins reliés au VIH.**
- Un peu plus de 30 % de notre sous-échantillon avait des symptômes apparentés au VIH/sida au moment du diagnostic, et 23 % avait le sida lorsqu'ils ont été diagnostiqués. **Ceci donne à penser que certains jeunes Autochtones subissent un test de dépistage à un stade avancé de la maladie.**
- Après le diagnostic et au moment de l'enquête, moins de 40 % des participants à l'enquête ont consulté un médecin pour discuter des options de traitement anti-VIH. Au total, 80 % de ces personnes ont été évaluées quant à des soins reliés au VIH dans l'année suivant le diagnostic. Des neuf participants séropositifs qui ont été interviewés, huit avaient été évalués pour des soins au cours de l'année qui a suivi leur diagnostic.
- Au nombre des raisons ayant retardé l'obtention de soins ou motivé ces personnes à ne pas en obtenir, les participants ont indiqué qu'ils avaient peur, que leur consommation de drogue ou d'alcool les inquiétait, qu'ils n'y accordaient aucune importance, qu'ils ne voulaient pas vivre et qu'ils ne savaient rien des soins reliés au VIH. **Ceci donne à penser que le counselling post-test pourrait être un important moment d'intervention pour les jeunes Autochtones.**

suite à la page suivante

Dépistage et soins du VIH chez les jeunes autochtones

suite de la page 4

- Voici les méthodes de traitement les plus fréquemment utilisées parmi les dix participants à l'enquête et les huit participants à l'entrevue qui recevaient des traitements au moment du sondage : rester en santé grâce à un régime, à la nutrition et à l'exercice; modifier son mode de vie en cessant de fumer, de boire ou de consommer de la drogue; prendre des médicaments contre le VIH, et recourir aux méthodes de guérison autochtones traditionnelles.
- **Plusieurs des participants à l'entrevue ont indiqué qu'un logement et un soutien familial/social stables étaient essentiels afin de les aider à prendre leur VIH en charge. Les services de soutien tels que les organismes autochtones de lutte contre le sida, les organismes de services liés au sida et les cliniques communautaires et de santé publique étaient également importants.**
- Parmi les six participants à l'enquête et les deux participants à l'entrevue qui prenaient des médicaments anti-VIH au moment de l'étude, la plupart ont mentionné qu'ils avaient commencé à prendre des médicaments sur l'avis de leur médecin lorsque leur santé avait commencé à se dégrader, que leur numération de CD4 avait diminué ou que leur charge virale avait augmenté.
- Quant aux personnes qui ne prenaient pas de médicaments anti-VIH, elles ont indiqué un certain nombre de raisons : leur médecin ne les recommandait pas; elles se sentaient en santé; elles avaient peur des effets secondaires; leur mode de vie actuel les en empêchait, et elles ne voulaient simplement pas prendre de médicaments anti-VIH.
- Lorsqu'on leur a demandé s'ils prévoient prendre des médicaments à un moment donné, la plupart des participants ont mentionné qu'ils en prendraient lorsque leur état de santé se dégraderait, que leur numération de CD4 diminuerait ou que leur charge virale augmenterait et/ou lorsque leur médecin le leur recommanderait.
- Un petit nombre de participants ont répondu qu'ils ne prendraient jamais de médicaments anti-VIH ou seulement lorsque cela serait absolument nécessaire.
- **Parmi les participants qui ont fait des recommandations sur le counselling post-test, ces derniers ont suggéré qu'un meilleur counselling après diagnostic et qu'une intervention auprès des jeunes de la rue seraient des moyens efficaces de convaincre les jeunes Autochtones à recevoir des soins.**

Un participant a tenu à s'exprimer sur l'importance du counselling post-test :

Le counselling individualisé devrait être accessible pour toute personne qui en manifeste le besoin, parce que c'est au cours des cinq à trente minutes après avoir reçu cette information ... que vous pouvez faire le plus de bien ou de mal à une personne... Si elles n'ont pas accès à un counselling pour y faire face, Dieu seul sait le chemin qu'elles risquent de prendre si elles ne comprennent pas la situation ou si elles ne se rendent pas compte de l'aide qui peut leur être offerte ou que ce n'est pas aussi effrayant qu'elles le croient.

(homme de 27 ans, séropositif, Premières Nations)

Si vous souhaitez en apprendre plus sur les résultats de cette recherche, vous pourrez vous procurer le rapport final auprès du RCAS en mai 2006. Nous y abordons également d'autres formes de diffusion axée sur la communauté. Veuillez communiquer avec Randy Jackson ou Tracey Prentice pour plus de détails. ■

Remerciements

Le RCAS et l'équipe de recherche aimeraient remercier tous les jeunes qui ont partagé avec nous leurs expériences du dépistage du VIH ou leurs pensées sur le dépistage du VIH ou les soins reliés au VIH. Notre recherche n'aurait pas pu se concrétiser sans votre participation. Nous aimerions également remercier les nombreux organismes qui nous ont aidés à recruter les participants et qui ont fait en sorte que ces derniers aient accès à un lieu sûr pour partager ces expériences avec nous. Finalement, nous tenons à remercier notre comité consultatif national de nous avoir soutenus pendant tout le processus, de nous avoir rappelé sans cesse les préoccupations de la communauté et de vos contributions au développement et à l'achèvement de ce projet. *Miigwech. Tshinashkumitan. Qujanaq. Welálin.*

Le financement de ce projet nous a été offert par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Le remboursement des médicaments :

Colombie-Britannique

par Derek Bell, représentant de la British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) au CCSAT

L'achat et la distribution des antirétroviraux en Colombie-Britannique

Les modalités d'accès et de distribution des nombreux médicaments anti-VIH diffèrent selon l'endroit où l'on habite au Canada. Ces différences influent sur la capacité des gens d'accéder à l'élément le plus important d'un traitement contre le VIH, à savoir les médicaments. Dans cet article, nous parlons de l'accessibilité des antirétroviraux (ARV) en Colombie-Britannique et du système utilisé pour les dispenser.

En Colombie-Britannique, les ARV sont fournis gratuitement à tous les résidents de la province qui sont admissibles au régime de services médicaux public (Medical Services Plan) et ce, peu importe leur niveau de revenu. Le régime Pharmacare accorde au Centre d'excellence sur le VIH-sida de la Colombie-Britannique (CfE) un budget qui lui permet d'acheter et de distribuer les ARV. Le CfE décide ensuite quels médicaments il est prêt à rembourser. Fort de l'expertise d'une équipe de cliniciens et de chercheurs de renom mondial, le CfE finance actuellement l'accès à tous les ARV ayant fait l'objet d'un examen par le Programme commun d'évaluation des médicaments fédéral (PCEM), peu importe les recommandations de ce dernier. Il n'empêche que l'accès à certains de ces médicaments est sujet à des restrictions importantes.

Le CfE est également responsable de la distribution des ARV partout dans la province. Le CfE finance et veille à l'achat et à la distribution des ARV en collaboration avec la pharmacie ambulatoire de l'Hôpital St-Paul de Vancouver. Dépôt central des ARV en Colombie-Britannique, la pharmacie hospitalière se sert de quatre modes de distribution distincts pour dispenser les médicaments.

En premier lieu, l'hôpital approvisionne en ARV plusieurs pharmacies publiques et privées situées dans des collectivités importantes (Victoria, Nanaimo, Kelowna), ainsi que des sites spécialisés (hôpitaux pour enfants et femmes, centre de distribution provincial, clinique de santé communautaire du centre-ville). L'hôpital fait transporter les ARV en vrac à tous ces sites, et ces derniers dispensent les médicaments aux patients dans leur région. Des exemplaires de toutes les ordonnances en question sont envoyés régulièrement à l'hôpital pour être saisies dans la base de données de la pharmacie. Les cliniciens spécialistes du CfE examinent l'ordonnance de chaque patient pour s'assurer qu'elle se conforme aux lignes directrices thérapeutiques du centre.

En deuxième lieu, les ARV sont distribués directement aux patients qui sont en mesure de se rendre à l'hôpital. Les patients prennent rendez-vous avec un pharmacien clinique afin de recevoir leurs médicaments. Pendant le rendez-vous, le pharmacien aborde toutes les préoccupations d'ordre médical du patient (effets indésirables, interactions, observance thérapeutique), et toutes les informations sont inscrites dans son dossier au CfE. Le nombre d'ARV dispensés au patient dépend de la complexité de son traitement, de sa stabilité clinique telle que définie par les critères du CfE, de sa capacité d'observance et du jugement clinique du pharmacien. De façon générale, on fournit assez de médicaments pour un mois de traitement pour les nouvelles ordonnances et pour deux ou trois mois de traitement pour les renouvellements.

La pharmacie ambulatoire de l'Hôpital St-Paul offre également son soutien aux cliniques spécialisées dans le VIH-sida. Entre autres, les pharmaciens fournissent leurs services aux patients de la clinique d'immunodéficience de l'hôpital. La clinique Spectrum Health est également fréquentée par plusieurs patients en traitement antirétroviral. Enfin, le programme d'aide maximale au traitement (Maximally Assisted Therapy Program) vient en aide aux patients qui sont aux prises avec des problèmes d'observance complexes. Ces trois cliniques se trouvent dans le centre-ville de Vancouver.

Grâce au troisième mode de distribution, certains patients se procurent leurs ARV dans des pharmacies communautaires, telles que la Cool Aid Clinic de Victoria, qui viennent en aide aux personnes qui sont susceptibles d'éprouver d'importants problèmes d'observance. L'expérience nous a appris que ces personnes réussissent habituellement à prendre leurs ARV comme il faut lorsqu'elles fréquentent régulièrement une pharmacie pour obtenir d'autres médicaments (p. ex., un traitement quotidien à la méthadone).

Le quatrième mode de distribution des ARV a recours aux services de messagerie pour approvisionner les cabinets de médecins. Les médecins fournissent au patient les mêmes

suite à la page suivante

Le remboursement des médicaments : C.-B.

suite de la page 6

informations qu'un pharmacien clinique lui donnerait lors d'une consultation au sujet de sa médication.

La pharmacie de l'Hôpital St-Paul est également responsable d'une ligne téléphonique sans frais, accessible 24 heures sur 24, qui fournit de l'information sur les ARV aux patients et aux professionnels de la santé de la province.

En ce qui concerne l'accès aux traitements, les résidents de Vancouver sont considérablement avantagés parce que le CFE, la pharmacie ambulatoire de l'Hôpital St-Paul et la clinique d'immunodéficience sont tous situés dans la métropole britanno-colombienne. Non seulement ils peuvent renouveler relativement facilement leurs prescriptions, mais ceux vivant à Vancouver et dans d'autres grandes villes ont accès à tous les autres éléments thérapeutiques dont ils ont besoin, tels que des consultations régulières avec des spécialistes et les tests sanguins spécialisés. Pour ceux et celles qui doivent participer à un essai clinique afin d'avoir accès aux nouveaux médicaments, il est essentiel de vivre dans un grand centre urbain. Pour être admis à un essai clinique, un patient doit être en mesure d'assister régulièrement à des rendez-vous pour être évalué par les chercheurs. Pour les nombreux patients qui vivent à des centaines de kilomètres du site de l'essai (souvent Vancouver), c'est peu pratique voire impossible, d'autant plus que les frais de voyage engagés sont insuffisamment remboursés.

Un autre défi réside dans la distribution des médicaments aux patients qui courent un risque élevé de non-observance. Ces gens ont désespérément besoin de prendre des ARV mais ils n'en prennent pas pour plusieurs raisons, y compris la toxicomanie et la maladie mentale. Plusieurs d'entre eux bénéficient des pharmacies communautaires et des programmes d'aide au traitement, mais nombreux sont ceux pour qui le système existant ne marche pas. Il faut trouver des solutions aux problèmes de toutes les personnes marginalisées.

Pour la Colombie-Britannique, le défi le plus crucial consiste à préserver le pouvoir de prise de décisions du CFE en ce qui concerne le remboursement des médicaments. Jusqu'à présent, les bureaucrates et les politiciens provinciaux ont permis aux experts en VIH-sida de prendre ces décisions cruciales, ce qui a permis à la province de devenir un leader mondial en matière de recherche et de traitement. Cependant, on remet actuellement en question l'autorité du CFE à cause de l'augmentation du prix des médicaments et des contraintes budgétaires. De plus, à l'heure actuelle, tous les gouvernements provinciaux tentent de réduire leurs dépenses liées aux traitements en suivant les

recommandations relatives au remboursement des médicaments du PCEM, qui prétend fonder ses décisions sur des données pharmacoéconomiques « non biaisées ». Le Centre d'excellence deviendra-t-il le Centre de médiocrité sur le VIH-sida ? 2006 sera une année extrêmement importante pour l'avenir de la Colombie-Britannique. ■

La distribution des ARV en C.-B. – la perspective personnelle d'une femme



Anonyme

Je suis une femme séropositive vivant dans une collectivité quasi-rurale de la Colombie-Britannique. J'habite Salt Spring Island, qui est située dans le détroit de Géorgie, entre Vancouver et Victoria. J'adore l'océan, l'air frais et la tranquillité. J'habitais déjà ici quand j'ai reçu mon diagnostic il y a 13 ans, en janvier 1993. Voilà plus de dix-huit ans que je vis avec le VIH. J'ai presque 50 ans.

Je consulte mon médecin de famille à Salt Spring pour mes problèmes médicaux légers, et il y a un petit hôpital et une pharmacie à proximité, en cas de problèmes imprévus. Cependant, les problèmes médicaux plus graves se manifestent souvent sous forme de fièvre et de sueurs nocturnes. L'apparition de ces symptômes signifie que je dois me présenter à la clinique Oak Tree de Vancouver sans tarder. J'y consulte un médecin qui a reçu une bonne formation en traitement du VIH. Je me rends à la clinique toutes les six à huit semaines pour faire un bilan sanguin et j'y retourne deux à quatre semaines plus tard pour connaître les résultats. Cela prend environ 12 heures de voyage en voiture et en traversier, ce qui fait une journée épuisante, mais je sais que j'y reçois les meilleurs soins disponibles. Mes frais de déplacement sont couverts par le Transportation Assistance Program (programme d'aide aux déplacements).

L'accès aux antirétroviraux n'a pas vraiment été un problème pour moi. Je les commande par téléphone auprès de la pharmacie de l'Hôpital St-Paul à Vancouver, qui les fait parvenir par messagerie à mon médecin de famille à Salt Spring. Une fois, j'ai commencé à manquer sérieusement de médicaments à cause d'un problème de renouvellement mais, heureusement, je me suis arrangée pour me les faire envoyer par avion dans un très bref délai. Nous avons également un petit groupe d'entraide dynamique sur l'île qui se réunit une fois par mois. Il arrive de temps en temps que quelqu'un commence à manquer de médicaments, donc les autres lui prêtent ce dont il a besoin si c'est possible.

suite à la page 12

MISE À JOUR SUR LES QUESTIONS RELATIVES AUX FEMMES

Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles : les femmes et le leadership

Introduction

Le gouvernement fédéral coordonne la réponse canadienne au VIH-sida depuis 15 ans. Cette réponse a inclus des tentatives pour satisfaire aux besoins des femmes en ce qui a trait à la prévention, à la sensibilisation et au soutien pour celles qui vivent avec le VIH-sida. Malheureusement, cette réponse n'a pas donné lieu à une stratégie durable pour répondre aux besoins de la moitié des personnes dans ce pays qui sont à risque d'infection : les femmes et les filles. Plusieurs groupes aux mandats variés travaillent sur les questions relatives au VIH-sida et aux femmes au Canada. Historiquement, les activités liées aux grandes questions de politiques ont été peu coordonnées, et les groupes ont concentré leurs efforts pour répondre aux enjeux spécifiques plutôt que pour la préparation de changements systémiques. Voilà une omission très grave étant donné l'augmentation du nombre de nouvelles infections touchant les femmes, surtout les jeunes femmes âgées de 15 à 19 ans et ce, partout au Canada.

Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles a été établi en 2004 en réponse à cette problématique. La Fédération pour la planification des naissances du Canada a fondé le groupe grâce à une petite subvention en provenance de Santé Canada, Voices of Positive Women, le Positive Women's Network, la Société canadienne du sida et le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements. Tous ces groupes travaillent auprès des personnes vivant avec le VIH et certains d'entre eux sont entièrement voués au soutien des femmes séropositives. Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles a évolué et bénéficie actuellement de l'apport d'agences, d'organismes et de particuliers qui viennent en aide à divers groupes de femmes séropositives au Canada et dans plusieurs régions du monde. Tous ces groupes ont pour priorité de protéger la santé, la sexualité et les droits humains des femmes.

Les membres du Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles ont élaboré une stratégie exhaustive qui aborde toutes les questions suivantes : les droits juridiques,



*par Carole Lunny,
représentante des femmes
au CCSAT*

éthiques et humains, la recherche, la stigmatisation et la discrimination, le diagnostic et le traitement, la prévention et l'éducation, les soins et le soutien. Il s'agit d'un point de départ pour les actions visant à renverser le cours de cette épidémie qui ne cesse de décimer des générations de femmes et de filles partout au monde.

Parmi les priorités du plan d'action, mentionnons l'accession des femmes vivant avec le VIH-sida au rôle de leaders. Plusieurs membres du groupe sont des femmes séropositives et des militantes dans le domaine du sida. Le groupe s'est fixé comme priorité de s'assurer de la participation de femmes vivant avec le VIH-sida à tous les comités, notamment à titre de leaders au sein du Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles.

Les femmes séropositives à titre de leaders

Les enjeux médicaux et psychosociaux complexes qui touchent les femmes séropositives sont souvent négligés dans les approches de prévention, de recherche, de prestation des services et d'élaboration de politiques relatives au VIH (CCSAT 2005). Le rôle de soignante, la vulnérabilité face à la violence, à la toxicomanie et à la dépendance économique envers son conjoint et la peur des positions de pouvoir empêchent les femmes d'assumer les rôles de premier plan au sein de leur communauté (PWN 2005). L'invisibilité du pouvoir et du privilège a un impact sur la participation des femmes aux projets conjoints (Champeau & Shaw 2002). Il reste qu'on peut justifier

suite à la page suivante

Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles : les femmes et le leadership

suite de la page 6

Le soutien et le financement des activités des femmes au sein des groupes communautaires par le fait que leur travail contribue à la qualité de vie, à la santé, à l'éducation et à la culture. Bref, les femmes favorisent la socialisation et le sens civique en étant des sources de productivité sociale et, ainsi, de richesse sociale (Toupin 2001). Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles a reconnu ces barrières aux possibilités de leadership des femmes. Le groupe a donc tâché de surmonter ces barrières afin d'assurer aux femmes une place dans les premiers rangs de la lutte contre le VIH-sida, y compris à celles qui n'avaient jamais joué un rôle de leader auparavant.

Les outils nécessaires à la mobilisation et à l'action

Lorsqu'on accroît le pouvoir des femmes en renforçant leur capacité de prise de décisions et leurs droits, on parvient également à accroître le pouvoir des ménages et des collectivités et même celui d'économies entières (Gupta 2001). Le renforcement du pouvoir des femmes et leur accession au rôle de leaders sont essentiels pour mettre fin à cette épidémie. Dans son « Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida » (juin 2000), l'ONUSIDA a affirmé ceci : « Rétrospectivement, force nous est de constater qu'en répondant en tout ou en partie au défi posé par les activités de soins et de soutien... les groupes à assise communautaire, les organisations non gouvernementales et les organisations et associations de personnes qui vivent avec le VIH ont bouleversé notre façon d'envisager la riposte à l'épidémie. Nous avons peu à peu compris non seulement que ces groupes étaient devenus des partenaires majeurs dans le combat contre l'épidémie, mais que leur implication continuerait à être indispensable et devrait être renforcée ».

Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles reconnaît depuis longtemps cette réalité et encourage la contribution sociale des femmes et des groupes qu'elles ont fondés. Le groupe reconnaît en particulier la valeur du travail réalisé par les femmes pour la qualité de vie de la collectivité et la stabilité du tissu social (Toupin 2001). Il a donc réuni diverses femmes vivant avec le VIH pour élaborer un manifeste exhaustif et inclusif. Celui-ci vise à mobiliser les principaux acteurs et actrices pour les faire passer à l'action dans chacun de leurs secteurs spécifiques.

suite à la page 12

Activités récentes et prévues

- Lancement du manifeste lors de la Journée mondiale du sida 2005 – lisez-le à l'adresse www.mapleleafmedical.com;
- Approbation du manifeste;
- Recrutement de partenaires internationaux;
- Communiqué de presse soulignant la Journée internationale de la femme, le 8 mars 2006;
- Développement d'indicateurs mesurables à partir du manifeste;
- Préparation de l'historique du manifeste;
- Préparation du rapport sur la situation des femmes et du VIH-sida qui sera lancé lors de la Conférence internationale sur le sida;
- Préparation du ralliement et de la marche des femmes et des filles qui auront lieu lors de la Conférence internationale sur le sida.

Voulez-vous appuyer ou participer au Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles ? Il nous ferait plaisir de vous accueillir dans un de nos nombreux comités, notamment celui sur la planification de la Conférence internationale sur le sida ou celui sur la stigmatisation et la discrimination. Pour en savoir plus, contactez :

Jes Smith

Plan intégral d'action sur le VIH
et les femmes et les filles
Coordonnatrice de projet
(613) 230-3580, poste 129
jess@cdnaids.ca



Faits saillants de la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes

mars 2006

par Louise Binder, présidente du CCSAT

La Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes, qui est généralement considérée comme la meilleure conférence annuelle sur le VIH, a été la scène de plusieurs annonces importantes cette année.

Les personnes qui ont déjà pris des médicaments anti-VIH s'intéressent particulièrement aux recherches sur les nouveaux traitements, habituellement appelés traitements de deuxième génération, notamment ceux qui présentent un profil de résistance différent comparativement aux médicaments actuellement sur le marché. Les nouvelles présentées à la conférence étaient plutôt prometteuses à cet égard.

En ce qui concerne les inhibiteurs de la protéase (IP), le TMC-114 est à l'étude dans le cadre d'un essai clinique de phase III. Selon les données présentées à la conférence, le TMC-114 aurait permis de réduire la charge virale en dessous de 50 copies après 24 semaines lorsqu'il était administré à raison de 600 mg deux fois par jour en association avec 100 mg de ritonavir, également deux fois par jour. Les participants, qui avaient tous déjà pris des IP, des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase (INNTI) et des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI), recevaient une combinaison d'antirétroviraux à base d'IP en voie d'échec et présentaient au moins une mutation virale primaire. Leur charge virale était supérieure à 1000 copies. De façon générale, même les patients qui présentaient une résistance aux IP, y compris une résistance apparente au tipranavir (Aptivus®), ont répondu au TMC-114.

La réponse à ce médicament diminuait à mesure que le nombre de mutations conférant la résistance augmentait. Même si la réponse était certainement plus faible lorsque le nombre de mutations dépassait 10, il reste que la réponse au TMC-114 a été plus importante que celle aux autres inhibiteurs de la protéase en usage.

Les données d'innocuité n'ont révélé aucun lien apparent entre le TMC-114 et l'apparition d'éruptions cutanées, d'augmentation des taux de lipides, de problèmes cardiaques ou

d'intolérance au glucose. Il paraît que ce médicament n'entraîne pas de problèmes gastrointestinaux, psychiatriques ou nerveux.

À l'heure actuelle au Canada, ce médicament est disponible dans le cadre d'un programme d'accès élargi. Des représentants du CCSAT ont discuté de ce programme avec Tibotec (une division d'Ortho Biotech), fabricant du TMC-114. Celui-ci est offert aux personnes ayant déjà reçu des médicaments de chacune des trois classes qui ont des options thérapeutiques limitées, voire aucune, en raison de l'échec virologique de plusieurs combinaisons de médicaments ou d'intolérance. Le compte des CD4 n'a pas d'importance en ce qui concerne l'admission au programme, et le nombre de participants n'est pas limité. Si vous vous intéressez à participer à ce programme, parlez-en avec votre médecin afin de déterminer votre admissibilité.

Cette même compagnie a mis au point un INNTI appelé TMC-125. Les données recueillies après 24 semaines d'un essai de phase IIb ont permis de constater que cet INNTI, en association avec la meilleure combinaison antirétrovirale de base possible, agissait chez les personnes présentant une résistance aux autres INNTI (névirapine et efavirenz), ainsi qu'un minimum de trois mutations primaires associées aux IP. Il est important de souligner que le TMC-125 ne devrait pas être associé au tipranavir (Aptivus®) parce que celui-ci fait diminuer les concentrations du TMC-125 à des niveaux infrathérapeutiques (qui ne suffisent pas au traitement). Étant donné que la résistance aux INNTI homologués est conférée par une seule mutation primaire et que la résistance croisée est fréquente dans cette classe, le besoin d'un INNTI novateur est criant. Tibotec est en train de recruter des participants pour la troisième phase de cet essai qui se déroulera dans plusieurs sites canadiens.

Lors d'une discussion tenue après la conférence, les représentants du CCSAT ont appris que Tibotec n'avait pas l'intention de lancer un programme d'accès élargi à ce médicament avant l'année prochaine, donc l'accès sera limité aux participants aux essais cliniques.

On a également vu une affiche présentant les premiers résultats cliniques d'une étude évaluant la réponse virologique au TMC-125 (en association avec du TMC-114, deux analogues nucléosidiques et une faible dose de ritonavir) observée chez dix patients lourdement prétraités. Tous les patients présentaient une résistance substantielle aux IP et aux INNTI. Huit d'entre eux ont vu leur charge virale passer sous le seuil des 50 copies avant la 12e semaine. Quoique préliminaire, ce résultat permet d'espérer que ces nouveaux composés deviendront des options

suite à la page suivante

Faits saillants de la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes

suite de la page 10

thérapeutiques utiles pour cette population.

On a également présenté les données recueillies après 48 semaines des essais RESIST. Ceux-ci comparaient le tipranavir, en association avec 200 mg de ritonavir, à des IP comparateurs chez des personnes ayant déjà reçu des IP, des INTI et des INNTI dont la combinaison à base d'IP était en voie d'échec. La charge virale a chuté de un log ou davantage comparativement au niveau de base chez 33,6 % des patients du volet tipranavir, comparativement à 15,3 % des patients de l'autre volet. Un compte des CD4 élevé et une faible charge virale de base étaient associés, indépendamment, à un meilleur résultat. Malheureusement, le tipranavir peut causer de graves problèmes de foie, ainsi qu'une augmentation du cholestérol et des triglycérides.

Un autre rapport très encourageant portait sur un inhibiteur de fusion, également appelé inhibiteur de l'entrée, de deuxième génération. L'enfuvirtide (Fuzeon®), membre de la première génération de cette classe de médicaments, est homologué au Canada. Ce médicament s'est avéré efficace chez des personnes ayant déjà reçu des médicaments de plusieurs classes, notamment lorsqu'il était associé à d'autres médicaments actifs. Malheureusement, ce médicament doit être injecté deux fois par jour, ce qui peut causer de graves réactions cutanées aux points d'injection. Trimeris, fabricant de l'enfuvirtide, a annoncé à la conférence que deux candidats de deuxième génération, soit le TRI-999 et le TRI-1144, provoquaient une meilleure réponse virologique in vitro que l'enfuvirtide et ce, à raison d'une seule injection par semaine. La compagnie envisage maintenant de mettre au point une méthode d'administration par inhalation qui simplifierait davantage la vie des patients. Quoique préliminaires, ces résultats sont certainement encourageants puisqu'il s'agit d'une classe de médicaments dont l'arsenal anti-VIH a grand besoin.

La question épineuse des interruptions de traitement continue de susciter des discussions. Est-il possible d'arrêter de prendre ses médicaments temporairement lorsque ses CD4 sont élevés et sa charge virale faible ? Parmi les études présentées à ce sujet, on doit en signaler une qui a évalué les effets d'une interruption de traitement chez des patients qui avaient plus de 350 cellules CD4 au moment de l'interruption et qui ont recommencé leur traitement lorsque celles-ci sont passées en dessous des 250 cellules. Les chercheurs ont conclu que le risque de progression de la maladie, de complications graves et de décès

était beaucoup plus élevé chez les patients qui interrompaient leur traitement que chez les patients qui continuaient de prendre leurs médicaments. Ces résultats ont suscité beaucoup de discussion et de controverse, donc il paraît qu'une réponse définitive à cette question se fait encore attendre.

En plus des nouvelles encourageantes au sujet des nouveaux médicaments appartenant aux classes existantes, on a parlé de quelques nouvelles classes de médicaments qui en sont à l'étape des essais cliniques, notamment les inhibiteurs de l'intégrase. L'intégrase est une des trois principales enzymes virales dont le VIH a besoin pour se répliquer. Merck travaille à un inhibiteur de l'intégrase depuis dix ans, et il semble que ses efforts commencent enfin à porter fruit. Lors des essais préliminaires, le MKO518 semble avoir réduit la charge virale à un niveau indétectable lorsqu'on l'a ajouté à une combinaison en voie d'échec. Quant au GS9137, inhibiteur de l'intégrase de Gilead, il semble avoir réduit la quantité de virus dans le cadre d'un essai préliminaire de dix jours.

Les inhibiteurs de la maturation comptent un candidat, soit le PA 457, qui en est aux phases précoces des essais cliniques.

Les inhibiteurs de l'entrée avancent également après quelques faux départs. Le vicriviroc, un antagoniste du récepteur CCR5 de la compagnie Schering-Plough, et le maraviroc de Pfizer sont toujours à l'étude, tout comme trois antagonistes du récepteur CXCR4.

Vu le nombre de nouveaux médicaments, dont certains appartenant à de nouvelles classes en voie de développement, l'avenir de la recherche sur le VIH semble prometteur. ■

La perspective personnelle d'une femme

suite de la page 7

Jusqu'à récemment, j'étais très préoccupée par la question de la confidentialité de mon statut VIH; les seules personnes à qui je ressentais le besoin de me confier étaient ma famille, mes amies proches et mon équipe médicale. J'ai mis beaucoup de temps à trouver un dentiste à qui je faisais confiance. J'ai récemment décidé de parler ouvertement de mon état de santé avec plus de gens, mais c'est un processus lent et parfois difficile. Je sais également qu'il y a eu des fuites, donc je ne sais plus qui est au courant et qui ne l'est pas.

Vivre tellement loin de Vancouver est un désavantage en ce qui a trait à l'accès aux essais cliniques. Même si quelques résidents de l'île participent à des essais, je trouve les déplacements pénibles et trop durs pour ma santé. Le seul essai auquel j'ai participé portait sur le contrôle thérapeutique des médicaments. ■

Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles : les femmes et le leadership

suite de la page 9

Conclusion

Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles poursuit son objectif de promouvoir l'inclusion des enjeux touchant les femmes séropositives dans le programme de la Conférence internationale sur le sida qui aura lieu en août 2006. Plusieurs comités travaillent à l'élaboration d'indicateurs mesurables pour un rapport sur la situation des femmes et du VIH-sida qui sera présenté lors de la conférence internationale. Pour les collaboratrices du Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles, les défis ne manquent pas. Il n'empêche que les femmes séropositives et les personnes solidaires à leur cause ont réussi à unir leurs forces dans le cadre de ce projet afin d'étendre la portée du dialogue sur le VIH au-delà de la santé et des services sociaux afin qu'il aborde les déterminants sociaux de la santé, les droits humains, la justice sociale et la réduction des méfaits. Le Plan intégral d'action sur le VIH et les femmes et les filles continuera de mener les efforts nécessaires pour accroître le pouvoir des femmes séropositives afin qu'elles puissent participer

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 ! **Le prochain numéro du bulletin contiendra un article sur la lipodystrophie ainsi qu'un article sur les enjeux de l'accès aux traitements pour les autochtones.** Si vous avez une histoire à partager au sujet de ces thèmes, racontez-la-nous ! Votre confidentialité sera respectée. Communiquez avec le bureau du CCSAT (consultez la page 14) pour en savoir plus. Il se peut que nous ne publions pas toutes les histoires proposées.

à la lutte pour l'égalité des droits et des possibilités, ainsi que pour l'accès aux services et aux traitements. ■

Références

Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT). (2005). Série d'ateliers sur la défense et la promotion du droit aux traitements. <http://www.ctac.ca/tfa/welcome.php?action=french>

Gupta, G.R. (2001). Approaches for empowering women in the HIV/AIDS pandemic—A gender perspective [Electronic Version]. *Women's International Network News*, 27(1), 14-17. Speech given to the Expert Group Meeting on 'The HIV/AIDS Pandemic and its Gender Implications', 13-17 November 2000, Windhoek, Namibia. Division for the Advancement of Women (DAW) World Health Organization (WHO), Joint United Nations Program on HIV/AIDS. International Centre for Research on Women (ICRW). Washington DC, USA.

PWN (Positive Women's Network). (2005). <http://www.pwn.bc.ca/>

Shaw, S.M., Champeau, D.A., Li, J. Roberts, L., and Filan, T. (2002). Beyond Diversity: Teaching about Difference, Power, and Discrimination. Washington Center of Evergreen State College, Tacoma. Texte extrait de la base de données ProQuest le 4 mars 2006.

Toupin, L. (2001). Des indicateurs socio-communautaires pour estimer le travail des femmes dans les communautés [version électronique]. *Condition féminine Canada*. Texte extrait le 2 mars 2006. http://www.cfc-swc.gc.ca/pubs/pubspr/0662650344/200102_0662650344_1_f.html

ONUSIDA/OMS. (juin 2000). Rapport sur l'épidémie globale de VIH/sida [version électronique]. Texte extrait le 29 avril 2006. http://data.unaids.org/Global-Reports/Durban/Durban_Epi_report_fr.pdf

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS PRINTEMPS/ÉTÉ 2006

● 2 au 6 mai

Célébrons nos traditions, nos valeurs et nos enseignements – Conférence sur la VIH-sida des peuples autochtones d'Amérique du Nord

Anchorage, Alaska

Renseignements: (301) 628-3123, 1 800 749-9620, ou embracingourtraditions@s-3.com

● 25 au 28 mai

Association canadienne de recherche sur le VIH

Québec, Québec

Renseignements : (418) 658-8850 ou cahr2006@agoracom.qc.ca

● 4 au 7 juin

Sommet sur le leadership dans la prévention du VIH

Dallas, Texas

Renseignements : (202) 483-6622 ou info@nmac.org

● 14 au 18 juin

Tribune des PVVIH-sida et l'Assemblée générale annuelle de la Société canadienne du sida (CAS)

Ottawa, Ontario

Renseignements : (613) 230-3580 ex. 135, 1-877-998-9991 ou darrenf@cdnaids.ca

● 21 au 23 juin

14^{ème} Symposium international sur le VIH et les maladies infectieuses émergentes (ISHEID)

Toulon, France

Renseignements : +33 (0) 1 41 92 01 20 ou hivcongress@overcome.fr

● 12 août

Satellite des peuples autochtones

Toronto, Ontario

Renseignements : (416) 944-9300 ex. 226 ou info@2spirits.com

● 13 au 18 août

XVI^e Congrès international sur le SIDA

Toronto, Ontario

Renseignements : (416) 840-3334 ou info@iasociety.org

● 3 au 7 novembre

Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements Assemblée générale et journée de perfectionnement des compétences

Montréal, Québec

Renseignements : (416) 410-6538 ou www.ctac.ca/fr
Joignez-vous au CCSAT pour son AGA et des activités de perfectionnement des compétences à Montréal ! Tous les membres sont invités à participer. Visitez www.ctac.ca/fr pour en savoir plus et pour vous inscrire.

RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE PRINTEMPS 2006

par Louise Binder



LE PRINTEMPS EST LA SAISON de l'espoir et du renouveau. Je voudrais donc

partager quelques espoirs avec vous. D'abord, j'espère que toutes les nouvelles molécules et classes de médicaments dont nous avons entendu parler dernièrement se montreront aussi sûres, aussi efficaces et aussi durables que les essais préliminaires le laissent penser. Nous avons besoin de médicaments moins toxiques, notamment pour les personnes déjà traitées. Et nous avons besoin de médicaments efficaces et durables dont le profil de résistance est différent de celui des médicaments actuellement sur le marché. Le temps, les essais cliniques et la surveillance post-approbation en diront plus long.

J'espère aussi que nous aurons toujours un système de santé et des régimes d'assurance-médicaments qui permettront aux Canadiens et aux Canadiennes d'accéder aux traitements. Hélas, mon espoir à cet égard s'amenuise de jour en jour. Les gouvernements provinciaux annoncent de nouvelles stratégies et de nouveaux programmes de soins qui poussent de plus en plus de gens vers le système de soins privé. Les services privés sont proposés sous prétexte de réduire les temps d'attente, ce qui est louable, mais les approches proposées auront certainement pour effet d'éroder, sinon d'enfreindre la loi sur l'accès universel aux soins.

Le nouveau gouvernement fédéral, soi-disant protecteur de notre système public, a déjà fait l'éloge d'un plan provincial, et nous entendons dire qu'il en étudie présentement un autre. Le programme même de ce nouveau gouvernement en matière de santé n'est pas porteur d'espoir. Certains ministres ont déjà prôné un système de santé privé durant leurs carrières politiques antérieures. Ils ont également manifesté un manque d'enthousiasme à l'idée de créer un régime d'assurance-médicaments national, sous quelque forme que ce soit, qui assurerait l'accès de toute la population canadienne aux meilleurs médicaments disponibles et ce, partout au pays.

Vu son statut de gouvernement minoritaire, l'équipe de M. Harper a gardé jusqu'à présent un profil bas en ce qui concerne les enjeux de la santé, sauf en ce qui a trait aux temps d'attente. Elle espère que nous ne nous apercevrons de rien.

La communauté VIH-sida a toujours joué un rôle de premier plan en ce qui concerne les enjeux relatifs à la santé. Il est temps de renouveler et de revigorer nos efforts. Nous devons exiger que tous les gouvernements rendent compte de la façon dont leurs projets en matière de santé vont satisfaire aux critères fondamentaux de la Loi canadienne sur la santé, ainsi qu'aux besoins des Canadiens et Canadiennes. Notre système suscite l'envie du monde entier, et le « monde » va nous observer de près lors de la Conférence internationale sur le sida 2006, qui se tiendra au mois d'août à Toronto. Quel meilleur moment pour exposer le manque d'engagement du Canada envers ce système à tous les niveaux ? ■

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- PRÉSIDENTE **Louise Binder**
- VICE-PRÉSIDENT **Ron Rosenes**
- TRÉSORIER **Tony Di Pede**
- SECRÉTAIRE **Jean-Pierre Bélisle**
- Patrick Cupido**
- James Edwards**
- Brian Finch**
- Rok Paul**
- Troy Perrot**

MEMBRES DU CONSEIL

Mark Randall Alberta • **Daryle Roberts** Colombie-Britannique • **James Edwards** Nouveau Brunswick • **John Baker** Terre-Neuve & Labrador • **Earl Giles et Mike Sangster** Nouvelle-Écosse • **Victor Inigo** Ontario • **Troy Perrot** Île-du-Prince-Édouard • **José Sousa** Québec • **Ron Rosenes** Le groupe d'action-sida ! (AAN!) • **Derek Bell** British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) • **Malsah** Société canadienne du SIDA (SCS) • **Patrick Cupido** Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) • **James Kreppner** Société canadienne de l'hémophilie (CHS) • **Richard Elliott** Réseau juridique canadien VIH/SIDA • **Ken Monteith** Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) • **Bruno Lemay** Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) • **Louise Binder** Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF) • **Carole Lunny** Représentante nationale des femmes

BAILLEURS DE FONDS 2006

Agence de santé publique du Canada (ASPC)
 Instituts de recherche en santé du Canada
 Abbott Laboratories Limited • Bristol-Myers Squibb Pharmaceutical Group • Boehringer Ingelheim Canada Inc. • Gilead Sciences • GlaxoSmithKline en partenariat avec Shire BioChem • Hoffmann-La Roche • Pfizer Canada
 • Schering Canada
 Ward Health Strategies

LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES 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 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.

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 2L4

Téléphone et

Télécopieur : (416) 410-6538

Courriel : ccsat@ccsat.ca

Site Web : www.ctac.ca/fr

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 : Derek Bell / Ken Monteith

Comité éditorial : Laurette Lévy / Leah Stephenson / Theresa Wojtasiewicz / Béatrice Cardin

Coordination éditoriale : Leah Stephenson

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 8 numéro 2 (printemps 2006) 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.