



**Coalition Action Cancer**  
60, avenue St. Clair Est, bureau 204  
Toronto (Ontario) M4T 1N5  
Tél.: (416) 538-4874  
Numéro sans frais : 1 877 472-3436  
canceradvocacy@on.aibn.com  
www.canceradvocacy.ca

## **Présentation au comité permanent sur la santé de la Chambre des communes**

**30 avril 2007, Ottawa, ON**

**Le D<sup>r</sup> William Hryniuk, MD, FRCPC, président sortant  
Coalition Action Cancer du Canada**

Merci d'avoir invité la Coalition Action Cancer du Canada à faire des commentaires sur ce sujet important devant vous. En premier lieu, nous félicitons le gouvernement d'avoir transféré le portefeuille des médicaments contre le cancer du Common Drug Review (CDR) au Joint Oncology Drug Review (JODR).

Permettez-moi de vous présenter nos titres de compétences. La Coalition Action Cancer du Canada, ou la CACC, est un organisme sans but lucratif composé de survivants et de survivantes du cancer, de médecins, de scientifiques et d'administrateurs de réseaux spécialisés dans le cancer issus de réseaux publics consacrés au cancer d'un océan à l'autre. Les membres du conseil d'administration de la CACC ont personnellement reçu des traitements et des services liés au cancer, ou administré ces services aux patients individuels, ou organisé et dirigé des cliniques de recherche sur le cancer à l'échelle nationale, ou étudié la prévention du cancer à l'échelle internationale. Personne d'entre nous n'est payé pour son travail sur la CACC. Nous contribuons de notre temps uniquement parce que chacune et chacun d'entre nous croyons que c'est en développant une vision collective de nos perspectives variées et en la partageant avec les autres que nous pouvons faire la différence. Les membres du conseil d'administration sont répertoriés au dos de la présentation. Pour ma part, je suis le président sortant immédiat de la CACC, j'ai été auparavant oncologue médical, j'ai fait de la recherche sur le cancer et j'ai été directeur de centres de cancer universitaires tant au Canada qu'aux États-Unis.

La CACC est déterminée à faire en sorte que l'éventail des activités de contrôle du cancer au Canada se déroule de manière optimale. Chaque année nous investiguons différents aspects touchant le cancer au Canada en matière de prévention, dépistage, traitement, soins de soutien et recherche, et publions les résultats dans nos bulletins. Nous observons constamment des différences marquées entre les provinces canadiennes sur le plan de leur efficacité en matière de contrôle du cancer. Nous avons démontré comment ces différences se traduisent par des écarts importants sur le plan de la mortalité entre les provinces, comment ces différences sont liées au financement des gouvernements provinciaux pour le contrôle du cancer, et comment l'accès à de nouveaux médicaments contre le cancer est très inégal et incohérent à travers le Canada. Récemment, de nombreuses activités constructives ont été catalysées pour aborder ce dernier enjeu de l'accès aux médicaments contre le cancer. Nous vous sommes spécialement reconnaissants de vous intéresser de près au processus d'approbation des médicaments contre le cancer.

En outre, nous notons avec satisfaction que le gouvernement du Canada a établi le Partenariat canadien contre le cancer que, de concert avec d'autres, nous endossons depuis de nombreuses années comme moyen de redresser ces différences interprovinciales grâce au partage des connaissances à l'échelle nationale. La CACC a hâte de voir cette nouvelle agence fonctionner.

Permettez-moi d'en arriver au but de cette audience, à savoir : pourquoi le CCCEM du CDR a-t-il été incapable d'évaluer les médicaments oncologiques d'une manière exhaustive et comment le Joint Oncology Drug Review (JODR) est-il en mesure de faire mieux ?

Tout d'abord, le CCCEM n'était pas très adéquate pour aborder la complexité des problèmes d'oncologie présentés. En premier lieu, les membres du comité étaient empêchés d'accéder aux meilleures connaissances touchant chaque nouveau traitement, étant par conséquent incapables de juger les données dans leur contexte. Permettez-moi d'expliquer.

Il y a bien au-delà de 150 types de cancers. Il existe de nombreux stades pour chacun d'eux. Pour chaque stade il peut y avoir plusieurs options de traitement dépendant, en partie, des marqueurs moléculaires sur les cellules cancéreuses. Ces options changent constamment alors que de nouvelles données proviennent à tous les jours de centaines d'essais en cliniques de cancer vérifiant de nouveaux traitements médicaux révolutionnaires ciblant différents marqueurs. Il devient de plus en plus difficile de maintenir le niveau de connaissances requis pour déterminer adéquatement quel est le traitement médical à-la-fine-pointe dans toute situation donnée à tout moment donné. On peut soutenir que la connaissance requise s'appliquant à chaque situation unique est détenue d'une manière optimale par les chercheurs qui ont effectivement effectué la recherche clinique établissant l'efficacité du médicament dans les applications soumises au CCCEM. Pourtant, le CCCEM s'est vu interdire l'accès à la connaissance approfondie de ces chercheurs. Tel que je le comprends, cette interdiction était basée sur la prémisse à savoir que le jugement, et donc l'avis, de tels chercheurs serait entaché par leur affinité avec les résultats d'essais ou leur affiliation avec la société pharmaceutique qui a commandité l'essai démontrant que le médicament était efficace. Ceci présuppose que dans un grand nombre de cas il y aurait eu un si grand nombre de rapports d'opposition de ce type entre les chercheurs qui ont effectué le test et les membres du comité qu'il n'existerait aucune confiance entre les différentes parties au moment de l'échange de leurs connaissances sur les cas devant le comité. On peut reconnaître que différentes parties auraient eu des perspectives quelque peu différentes. Mais il est sûr que le public canadien aurait en général grandement tiré profit de l'échange de connaissances qui se serait produit. Après tout, les chercheurs sont des médecins qui non seulement possèdent la connaissance requise pour placer les résultats des traitements dans le contexte approprié, mais des gens dont on peut présumer sans risques qu'ils ont à cœur l'intérêt de leurs patients et leur engagement à améliorer le traitement pour leurs patients. Autrement, ils n'auraient pas entrepris l'étude en tout premier lieu.

Vous entendrez probablement des exemples où le CCCEM pourrait être accusé d'avoir manqué de jugement dû à son manque de connaissance du contexte à cause de cette interdiction. C'est vous qui déciderez du poids que vous accorderez à ces exemples.

***Nous demandons avec insistance que les chercheurs qui ont mené les études de base aient la permission de contribuer au processus de sélection des médicaments par le Joint Oncology Drug Review (JODR).***

Le JODR est un processus par lequel huit autres provinces permettent à l'Ontario Committee to Evaluate Drugs (CED) de mener toutes les révisions de médicaments oncologiques en leur nom. Le CED est doté d'un sous-comité d'oncologie dispensant une expertise autrement non présente sur le CED lui-même. Le sous-comité d'oncologie est formé d'un nombre égal d'experts oncologues d'Action Cancer Ontario et d'autres représentants du CED et du ministère. Il se produit à présent un problème de transparence maintenant que la responsabilité de se prononcer sur les médicaments

contre le cancer est transférée au CED. Vous devez savoir que l'identité des membres formant le sous-comité d'oncologie du JODR est cachée au public. Parmi les raisons de cet état de chose est la préoccupation à l'effet que les membres du sous-comité pourraient faire l'objet de pressions indues ou même de sévices corporels s'ils prenaient des décisions défavorables au sujet de médicaments particuliers. Si ceci en est la raison, il s'agirait d'un fait absolument unique dans les annales des services publics au Canada. Je suis convaincu que vous êtes en mesure de juger du poids à accorder à une telle prémisse comparé à la nécessité de connaître les titres de compétences des membres d'un comité engagé dans un service public d'une telle importance.

***Nous demandons que les identités et les titres de compétences des membres du sous-comité d'oncologie du JODR soient portés à la connaissance du public.***

La troisième préoccupation que nous avons à propos du processus suivi par le comité du CDR est le manque de transparence entourant ses décisions. Nous n'avons pas les raisons détaillées ni les critères selon lesquels un médicament particulier soumis a été refusé. Nous soupçonnons que le JODR, s'il est laissé à son fonctionnement propre, suivra le même sentier. Il est clair que ce fut son mode de fonctionnement alors qu'il exerçait son rôle d'arbitre pour les médicaments oncologiques dans la province d'Ontario.

***Nous vous demandons de veiller à ce que le JODR rende publiques les explications détaillées pour lesquelles elle rend les jugements particuliers.***

Au cœur de la question de la transparence se trouve l'absence de modèle économique robuste selon lequel le rapport coût-efficacité de chaque médicament est jugé. Je ne critique pas les membres du comité du CDR qui ont été chargés de juger de cet aspect. Ils ont été bien choisis, selon leurs titres de compétences et leurs antécédents individuels, en fonction de la tâche qui leur était dévolue telle que présentée dans les termes de référence du comité. Toutefois, peu importe que ce soit le CDR ou le JODR qui rende le jugement, c'est le cadre de référence selon lequel les questions de coûts sont abordées que nous contestons.

Les nouveaux médicaments contre le cancer sont chacun le résultat d'immenses efforts en recherche de base et en recherche clinique. Ils coûtent très cher, et le rapport coût-efficacité doit se factoriser dans leur déploiement. Le rapport coût-efficacité est habituellement exprimé en termes de coût incrémentiel par année-personne sans invalidité gagnée. Toutefois, il faut maintenant établir de meilleures méthodes d'expression pour permettre des jugements dans un contexte plus large, de sorte que les tensions entre efficacité, équité et coûts de substitution puissent être résolues. Pour juger adéquatement du rapport coût-efficacité d'un médicament particulier, des facteurs additionnels doivent être pris en considération, y compris le coût toujours élevé de traitements alternatifs plus anciens et moins efficaces, le coût de ne pas traiter une condition entraînant un plus grand nombre de visites médicales, les visites à la salle d'urgence, les hospitalisations, les coûts perdus pour la société sur le plan de l'assiette fiscale et la perte pour le PIB due à l'incapacité de récupérer des victimes du cancer autrement fonctionnelles, la perte de leaders pour la collectivité, et, par dessus tout, les énormes coûts émotionnels et économiques imputables à la perte d'êtres chers pour les familles. Dit en termes plus simples, un nouveau médicament pourrait augmenter le

budget d'un organisme de cancer, mais il pourrait réduire l'ensemble des coûts de santé ou même générer un gain net pour l'économie.

Nous nous empressons d'ajouter que le domaine du rapport coût-efficacité des médicaments en est un qui prête grandement à controverse. Le monde occidental tout entier se débat avec la question du coût des médicaments. Toutefois, comme vous l'entendrez sans aucun doute au cours d'autres présentations, presque toutes les juridictions sont tant bien que mal arrivées à des conclusions fort différentes de celles du comité du CDR et ont accepté plusieurs autres médicaments d'usage public général après avoir fait l'exercice de juger du rapport coût-efficacité. Dans notre bulletin 2004, en page 34, vous trouverez une suggestion détaillée, exhaustive et à grande échelle concernant la façon d'aborder cet aspect critique.

***Nous demandons avec insistance que le JODR adopte des modèles économiques à beaucoup plus grande échelle lorsqu'il décide si oui ou non un médicament contre le cancer est rentable.***

Ceci soulève immédiatement le prochain sujet de préoccupation, qui est le manque relatif de représentation des patients sur le comité. Les individus se doivent de participer au processus qui pourra donner une voix forte aux millions de victimes du cancer passées, présentes et à venir au Canada. Je voudrais rappeler au comité que le risque que chacun d'entre nous développe un cancer est maintenant supérieur à 40 p. 100. Cela signifie que presque un Canadien ou une Canadienne sur deux développera un cancer au cours de sa vie. Ce sont eux assurément les intervenants dont la voix mérite le plus d'être entendue. Ma propre expérience avec les comités durant trente-cinq années de médecine universitaire m'a au moins enseigné ceci : lorsque des patients bien informés sont présents, le ton, le contenu et la direction des discussions, ainsi que les conclusions finales sont très différents que lorsque les patients sont absents. Il ne fait aucun doute qu'un grand nombre de décisions du CCCEM auraient été différentes si les patients avaient été fortement représentés. Nous constatons que cette lacune au sein des membres du comité est redressée par le CDR, mais promet toujours d'être une lacune au JODR.

***Nous demandons qu'une représentation bien informée de patients atteints du cancer fasse partie du sous-comité d'oncologie du JODR.***

Ensuite vient la question du type de preuve de l'efficacité des médicaments qui guide les délibérations du CDR et du JODR. Nous appuyons fortement la nécessité de résultats d'études adéquatement menées avant que chaque médicament puisse être approuvé. L'insistance pour des données provenant d'essais randomisés bien conçus a été l'élément moteur principal derrière les progrès continus en matière de traitement du cancer. En fait, un membre de notre propre comité, le D<sup>r</sup> Tony Miller, a mis sur pied et développé le Groupe d'essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada il y a trois décennies de cela. Ce groupe a obtenu une notoriété internationale pour sa compétence, sa productivité et sa fiabilité dans la conduite d'essais randomisés de médicaments contre le cancer. Toutefois, vous devriez savoir qu'au Canada comme ailleurs, dans le cas des cancers chez les adultes, ces essais randomisés sont menés sur un sous-ensemble réduit et hautement sélectif de patients choisis parmi l'ensemble de la collectivité. Seulement 3 p. 100 des patients participent à ces essais et pourtant, les résultats sont extrapolés sur une bonne partie des 97 p. 100 restants qui ne

participent pas pour une variété de raisons. Nous soumettons que dans la plupart des cas après qu'un médicament ait été approuvé à partir de résultats d'essais randomisés, il faut une surveillance de son efficacité sur les patients atteints du cancer dans l'ensemble de la collectivité. L'efficacité dans l'ensemble de la population pourrait être passablement différente de celle prédite par les résultats des essais randomisés, et étant donné le coût des nouveaux médicaments contre le cancer, des rajustements d'indications d'emploi subséquents à l'approbation devront être faits.

***Nous demandons que des études de suivi simples soit menées automatiquement après une approbation du JODR afin de déterminer si les résultats sont ceux prédits dans les études préalables à l'approbation.***

Enfin, j'aimerais évoquer une question liée aux délibérations devant nous ici aujourd'hui mais non explicitement déclarée dans les termes de référence. Nous avons effectué et publié des recherches sur le fait qu'à travers le Canada il existe une grande variation dans les directives aux médecins concernant le traitement du cancer. Les différences sont marquées, même si les directives étaient en apparence basées sur le même ensemble de preuves. Il existe un besoin pressant de directives à l'échelle du Canada en matière de traitement du cancer, afin de surveiller s'y elles sont observées et si elles ont un impact. La province possédant l'approche la plus exhaustive de cet aspect du contrôle du cancer est la Colombie-Britannique, laquelle a également les meilleurs résultats de traitement et le taux de mortalité par cancer le plus faible. En fait, la Colombie-Britannique est reconnue comme chef de file en matière de contrôle du cancer dans le monde occidental, et le reste du Canada ferait bien de suivre sa direction. Des directives concernant le traitement du cancer pourraient être établies à l'échelle nationale par le biais du Partenariat canadien contre le cancer nouvellement créé. Votre attention et votre encouragement aideraient grandement à faire en sorte que le Partenariat aille dans cette direction. Si on établissait des directives nationales, la boucle serait alors complétée car le choix provincial des médicaments approuvés par le JODR serait grandement amélioré. Selon l'état actuel des choses, sans directives nationales, même si le JODR approuve un médicament, les provinces laissées à leurs propres partis pris n'ont pas besoin de déboursier pour lui. Dans de tels cas, en ce qui concerne les patients atteints du cancer dans ces provinces, le JODR pourrait tout aussi bien ne pas exister.

Merci de votre attention.

## **CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA COALITION ACTION CANCER**

**Jack Chritchley**, BA, MD, MSc, FRCPC, est l'un des membres fondateurs de la CACC. Il a pratiqué la médecine interne et l'oncologie médicale durant 25 ans en Colombie-Britannique avant de se joindre à la BC Cancer Agency en tant que vice-président chargé de diriger le réseau d'oncologie des communautés provinciales.

**Geoff Eaton**, diplômé de la faculté de commerce de la Memorial University of Newfoundland, a survécu deux fois au cancer, est un conférencier professionnel

et le fondateur de RealTime Cancer. Il demeure à St. John's, Terre-Neuve avec sa femme Karen et sa fille Adia.

**Douglas Emerson** a passé la dernière décennie à travailler dans les communications, les affaires publiques et les relations gouvernementales. Il a perdu son père décédé du cancer en 2005.

**James Gowing** (président), BA, MB, BS, FRCPC, a fondé le Centre anticancéreux communautaire de Cambridge, ON et a mis sur pied la Conférence nationale sur les centres anticancéreux communautaires. Il a plaidé la cause des soins communautaires aux cancéreux et du contrôle du cancer durant sa carrière de 40 ans comme médecin.

**William Hryniuk** (président sortant), MD, FRCPC, a pratiqué au Canada et aux États-Unis en tant qu'oncologue médical, il a enseigné dans des écoles médicales, mis sur pied et dirigé des centres anticancéreux et des programmes régionaux de contrôle du cancer. Il demeure toujours actif en recherche de base et recherche clinique et est actuellement le directeur médical de CAREpath Inc.

**Linda Jalbert** est une survivante du cancer du sein demeurant à Montréal. Elle fait actuellement partie du conseil d'administration de Saut pour l'espoir, un organisme qui recueille des fonds pour combler les besoins émotionnels des patientes et patients atteints du cancer du sein et leurs familles. Elle est également directrice administrative adjointe du Loews Hôtel Vogue et possède plus de deux décennies d'expérience dans l'industrie hôtelière locale.

**Darwin Kealey**, (vice-président) BA, MA, est un ancien haut fonctionnaire et entrepreneur international possédant une grande expérience en défense des intérêts.

**Kong Khoo** (vice-président), MD, FRCPC, est un oncologue médical basé à Kelowna dans le sud de la Colombie-Britannique.

**Eric MacEwen** est un survivant récent du cancer, il est également le directeur-fondateur des Prix de l'industrie de la musique de la Côte Est et a été l'unique porte-parole de la musique de la Côte Est du Canada grâce à son émission de radio souscrite hebdomadaire.

**Anthony Miller**, MD, FRCP, est professeur émérite au Département des sciences de la santé publique de l'Université de Toronto. Après une longue carrière consacrée au dépistage et à l'épidémiologie du cancer, il est maintenant conseiller auprès de l'Organisation mondiale de la Santé à propos du contrôle du cancer et auprès de l'US National Cancer Institute pour le dépistage du cancer.

**Robert Pearcey**, MA, MBBS, FRCR, FRCPC, est un praticien enseignant en radio-oncologie et professeur d'oncologie à Edmonton. Il possède, en outre, 14

années d'expérience en administration en radio-oncologie et est l'actuel président du comité spécialisé en radio-oncologie du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

**Joseph Ragaz**, MD, FRCP, est professeur en médecine clinique à l'Université McGill et oncologue médical au Centre de santé de l'Université McGill. Auparavant, il a été oncologue médical principal et chercheur en cancer du sein reconnu au plan national et international à la BC Cancer Agency.

**Jack Shapiro**, Ordre du Canada, est présentement coprésident du Canadian Cancer Action Network et membre du conseil d'administration de la Canadian Cancer Research Alliance.

**Sandi Yurichuk**, BS, MBA, est un porte-parole pour le cancer et conseillère en gestion dans le domaine de l'oncologie.