

# Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Rapport annuel  
2007-2008



**Communiquez avec notre bureau :**

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

C.P. 203, Bureau 1109B

555, rue Richmond Ouest

Toronto (Ontario) M5V 3B1

Téléphone et Télécopieur : (416) 410-6538

Courriel : ctac@ctac.ca

Afin d'obtenir une version électronique de  
ce rapport ou plus d'information au sujet  
du CCSAT, visitez notre site internet au :

**[www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca)**



## CONSEIL D'ADMINISTRATION (31 MARS 2008)

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

## MEMBRES DU PERSONNEL (31 MARS 2008)

Sarah Benn - Assistante administrative  
Béatrice Cardin - Coordinatrice du développement organisationnel et des communications  
Ross Chapman - Directeur des finances  
Sonika Lal - Coordinatrice de Projet  
Ruth Pritchard - Analyste principale des politiques  
Leah Stephenson - Adjointe au Comité exécutif

### Les sources principales de revenu

Agence de santé publique du Canada (ASPC)  
ASPC - Fonds national pour l'intervention du secteur bénévole  
ASPC - Fonds national pour le perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH-sida  
Bristol-Myers Squibb Pharmaceutical Group  
Boehringer Ingelheim Canada Inc.  
Gilead Sciences  
GlaxoSmithKline en partenariat avec Shire BioChem  
Hoffmann-La Roche  
Merck Frost  
Pfizer Canada, Agouron Pharmaceuticals Inc.  
Sanofi Aventis  
Tibotec

## MEMBRES DU CONSEIL (31 MARS 2008)

Mark Randall Alberta  
Sam Friedman Colombie-Britannique  
Myles Legacy Nouveau-Brunswick  
John Baker Terre-Neuve & Labrador  
Michael Sangster Nouvelle-Écosse  
Harlon Davey Ontario  
Troy Perrot Île-du-Prince-Édouard  
Jean-Pierre Bélisle Québec  
Ron Rosenes  
Le groupe d'action-sida ! (AAN!)  
Ken Buchanan British Columbia  
Persons with AIDS Society (BCPWA)  
Christal Capostinsky  
Société canadienne du sida (SCS)  
Terry Pigeon Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE)  
James Kreppner Société canadienne de l'hémophilie (CHS)  
Richard Elliott  
Réseau juridique canadien VIH/SIDA  
Ken Monteith Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)  
Louise Binder Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF)  
Angel Parks  
Représentante nationale des femmes  
Marco Gomes  
Représentant national des jeunes  
Sandy Lambert  
Représentant des Autochtones  
Jeanne Nzyeimana  
Représentante des communautés noires, africaines et caribéennes  
Karen Dennis  
Représentante des personnes qui utilisent/on utilisé des drogues  
Greg Simmons  
Représentant des prisonniers/ex-prisonniers



## Message de la présidente

*Laurie Boudier*



En 2007-2008, le CCSAT a continué d'influencer les politiques gouvernementales favorisant l'accès aux traitements partout au Canada, à participer à des activités de défense des droits à l'échelle internationale et à contribuer aux initiatives visant l'amélioration des politiques de santé publique et des orientations de recherche ayant un impact sur les personnes vivant avec le VIH-sida, tant au Canada que partout dans le monde.



# L'accès aux traitements, le prix des médicaments et la réduction des coûts

## Changements dans le financement fédéral accordé aux organismes de lutte contre le sida

Au printemps 2007, le gouvernement fédéral s'est engagé à allouer 111 \$ millions sur cinq ans à des initiatives de recherche visant la mise au point d'un vaccin. Cependant, pour trouver cet argent, le gouvernement comptait détourner des fonds précédemment destinés à l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH-sida. Ce faisant, le fédéral trahissait son engagement à allouer, en 2008-2009, 84,4 \$ millions à des initiatives de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH-sida. En novembre 2007, le CCSAT a diffusé un

communiqué de presse exhortant le gouvernement à reconnaître et à répondre aux besoins de financement pour les services de prévention, de traitement et de soutien destinés aux personnes vivant avec le VIH ou à risque. En décembre dernier, le CCSAT s'est joint à d'autres ONG nationales de lutte contre le sida pour réclamer, lors d'une réunion avec le ministre de la Santé, que des fonds additionnels soient dégagés pour les recherches sur un vaccin et que les niveaux de financement actuels de l'Initiative fédérale soient maintenus.

## Le prix des médicaments, la réglementation et l'accessibilité

Au cours de la dernière année, le CCSAT a travaillé fort pour résoudre une grande gamme de problèmes liés à l'accès aux produits pharmaceutiques et aux traitements. L'organisme a continué de surveiller le développement des pharmacies transfrontalières par Internet et d'inciter ses membres à faire pression sur leurs députés afin qu'ils dénoncent la *Pharmaceutical Market Access and Drug Safety Act*

*of 2007*, un projet de loi des États-Unis visant la légalisation de l'importation des médicaments d'ordonnance canadiens par les patients, les pharmaciens et les grossistes américains. Le CCSAT a également contribué à la recherche stratégique dans ce domaine en faisant préparer une déclaration de principes sur la fixation du prix des médicaments génériques. Entre autres, cette déclaration préconisait

la convocation d'un groupe de discussion réunissant différents acteurs pour recommander au fédéral des politiques visant la réduction des coûts élevés des génériques au Canada. Répondant à la proposition d'un système d'appel d'offres pour les médicaments en Colombie-Britannique,



### **La transplantation du foie pour les patients séropositifs**

Au moins le tiers des personnes vivant avec le VIH sont co-infectées par l'hépatite C. Nous savons aussi que plusieurs médicaments anti- VIH sont dommageables pour le foie. Il n'empêche que les personnes vivant avec le VIH-sida continuent de se voir refuser l'accès à une greffe du foie qui pourrait leur sauver la vie. Au cours de la dernière année, le CCSAT a soutenu le travail des individus de la communauté qui dirigeaient la lutte pour l'accès à la transplantation.

le CCSAT a rencontré de nombreux acteurs communautaires pour discuter de l'éventuel impact de cette dangereuse proposition et des moyens de s'y opposer. Le CCSAT a également offert son soutien à d'autres organismes de défense des droits, y compris la Canadian Society of Intestinal Research, un organisme voué à la recherche sur les maladies intestinales qui participe à des négociations sur la fixation du prix des médicaments avec le gouvernement de la Colombie-Britannique. De plus, le CCSAT prépare actuellement une déclaration de principes sur le projet de liste nationale de médicaments et les politiques concernant la couverture des médicaments onéreux. Ce document complètera la série d'articles sur les listes provinciales de médicaments que le CCSAT a publiés dans son bulletin au cours de l'année.

### **La lipodystrophie**

Le CCSAT continue de réclamer que les traitements de la lipodystrophie soient reclassés à titre d'interventions reconstructives nécessaires, plutôt que comme des interventions électives ou cosmétiques. En Colombie-Britannique, le CCSAT a uni sa voix à celles d'autres organismes de lutte contre le sida afin de négocier la couverture des traitements de la lipoatrophie faciale en vertu du Medical Services Plan de la province.



## Programme commun d'évaluation des médicaments

Lors d'une réunion tenue le 9 mai 2007 par le Comité permanent de la santé, le CCSAT s'est joint à la Best Medicines Coalition pour présenter son analyse du rendement du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM). Le CCSAT a proposé que le processus d'examen des médicaments adopte des normes essentielles qui ne sont pas respectées actuellement par le protocole du PCEM. Les recommandations préconisaient :

- une approche globale de réduction des coûts, y compris l'adoption de modèles d'analyse des données progressifs et exhaustifs qui tiennent compte des coûts des hospitalisations, des chirurgies et des soins universels;
- la création d'un modèle souple incorporant les médecines novatrices (des traitements répondant à un besoin non satisfait ou pour une maladie rare ou encore des traitements représentant une percée thérapeutique significative);
- un processus d'examen accéléré et des consultations plus exhaustives auprès des experts nationaux et internationaux de chaque domaine thérapeutique;
- des consultations sérieuses auprès des patients et d'autres acteurs concernés;
- la transparence;
- un processus d'appel formel et juste pour les médicaments non approuvés par le PCEM.

L'intervention du CCSAT a été prise en considération par le Comité permanent, dont le rapport final a été présenté à la Chambre des Communes le 12 décembre 2007.



## Les ateliers communautaires et le perfectionnement des compétences

Le CCSAT a organisé et participé à plusieurs échanges d'information cette année, y compris la conférence Community-Campus Partnership in Health au mois d'avril, la Nova Scotia Skills Building Ceilidh en juin et le Newfoundland PHA Skills Building Symposium au mois d'août.

En février, le CCSAT s'est rendu à Vancouver pour présenter des ateliers et animer des discussions sur l'accès aux soins (*Access Denied: Are PWAs in British Columbia getting what their doctor ordered to treat HIV/AIDS and related conditions*) et la médecine occidentale (*Walking the Western Medicine Road: HIV/AIDS Treatment Access for Aboriginal People*). L'*Access Denied* (Accès refusé) a réuni des membres de la communauté, des militants et des cliniciens qui ont discuté des barrières aux traitements en Colombie-Britannique. L'atelier *Walking the Western Medicine Road* (Sur le chemin de la médecine occi-

dentale) a souligné les besoins spécifiques des autochtones vivant avec le VIH-sida et dégagé plusieurs recommandations. En plus de fournir de précieuses informations à la communauté, ces ateliers ont permis de soulever des enjeux émergents, y compris l'accès aux soins en régions rurales, l'accès aux soins dentaires, l'impact des nouvelles technologies médicales sur la divulgation et les barrières aux traitements rencontrées par les personnes arrivant au Canada. Le CCSAT a également présenté son atelier « Les outils pour l'action » de niveau 1 lors d'une journée portes-ouvertes tenue le 14 novembre à Burlington, en Ontario.





## Les enjeux de la réglementation

### Les essais cliniques

Le CCSAT a créé un groupe de travail sur les essais cliniques afin de cerner et de résoudre les types de vulnérabilité des participants aux essais sur les nouveaux produits pharmaceutiques. Le CCSAT continue de réclamer une répartition hommes-femmes égale pour les essais cliniques. De plus, le CCSAT siège à un comité de l'Office des normes générales du Canada qui est chargé d'élaborer des normes à l'intention des comités d'éthique de la recherche qui évaluent les essais cliniques.

### Les produits de santé naturels

Le CCSAT surveille encore l'impact du projet de loi C-51 sur l'accès aux traitements et prépare des documents sur les enjeux soulevés par cette législation. De plus, Ron Rosenes, membre du conseil d'administration du CCSAT, a participé à de nombreuses consultations pour veiller à ce que les produits de santé naturels soient traités de manière juste en vertu de la nouvelle *Loi sur les aliments et drogues* (projet de loi C-51). Ron est également membre actif du Comité consultatif de gestion, qui cherche à réduire les retards dans les examens de produits de santé naturels, et du Comité consultatif d'experts.



# La surveillance post-approbation et le cadre d'homologation progressive



En 2007-2008, le groupe de travail sur le système de surveillance post-approbation du CCSAT a poursuivi ses efforts visant l'élaboration et la mise sur pied d'un processus de surveillance des traitements axé sur les consommateurs. Le CCSAT a présenté ses résultats sous forme d'abrégé lors de la conférence de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, qui s'est tenue les 23 et 24 avril.

Face aux appels à la modernisation des lois et des politiques concernant l'homologation des produits de santé naturels, le gouvernement fédéral a amorcé un virement en faveur d'une approche « cycle de vie » de la réglementation. Adoptée par la Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada, cette approche comporte des propositions visant la planification proactive des nouvelles soumissions de produits, l'homologation provisoire et la réévaluation continue des données d'innocuité et d'efficacité une fois que les produits thérapeutiques se trouvent sur le marché.

En tant que chef de file de la recherche sur la surveillance post-

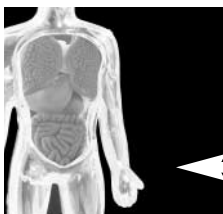
approbation et auteur d'une étude communautaire publiée sur les meilleures méthodes de collecte de données, le CCSAT a affirmé que la communauté VIH-sida servirait de contexte idéal à une étude sur la mise en œuvre et les effets de l'homologation progressive. Soucieux de contribuer à l'avancement du cadre d'homologation progressive, le CCSAT est en train d'élaborer un protocole pour un projet pilote.

Le CCSAT a sondé l'opinion des acteurs communautaires à l'égard des changements proposés en matière de surveillance post-approbation. Des consultations ont été tenues auprès de nombreux groupes d'intérêt et d'organismes. Entre autres, on a sollicité la rétroaction du Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes, des organismes de lutte contre le sida, des personnes vivant avec le VIH-sida, des autochtones vivant avec le VIH-sida, des détenus, des chercheurs et des cliniciens s'intéressant au VIH-sida, des fabricants de produits pharmaceutiques et des représentants du Programme commun d'évaluation des médicaments, du Conseil d'examen du prix

des médicaments brevetés et des ministères de la Santé provinciaux. Les commentaires et suggestions de ces derniers seront compilés dans un rapport et présentés au conseil d'administration du CCSAT, qui formulera ensuite des recommandations à l'intention de Santé Canada.

Afin de se préparer à cette initiative, le CCSAT a présenté, le 13 octobre 2007, une session de perfectionnement des compétences intitulée « La communauté VIH-sida prend la barre : Une approche centrée sur les consommateurs pour le Cadre d'ho-

mologation progressive des médicaments du Canada ». Cette session a inclus une présentation par David Lee, directeur du projet de cadre d'homologation progressive de Santé Canada.



## LA CO-INFECTION VIH/VHC

Le 16 avril 2007, le CCSAT a uni ses forces à celles de l'Ontario HIV Treatment Network pour coparrainer une session intitulée « Vers une meilleure intégration : Un groupe de réflexion sur la co-infection VIH/hépatite C en Ontario. » Cette dernière a réuni des personnes vivant avec la co-infection VIH/VHC, des agents des gouvernements fédéral et provinciaux, des médecins, des chercheurs et des intervenants de première ligne qui étaient chargés

de désigner des représentants au Groupe de travail sur le VIH et l'hépatite C de l'Ontario. Ce groupe de travail, dont le CCSAT est membre, a compilé, publicisé et évalué les recommandations formulées par le groupe de réflexion dans le but d'élaborer un plan d'action pour aborder les enjeux soulevés. Ce groupe de réflexion a également incité le CCSAT à créer son propre groupe de travail pour se pencher sur la question de la co-infection.



# LES ENJEUX INTERNATIONAUX

## L'accessibilité des traitements pharmaceutiques à l'échelle mondiale

Le 25 juillet 2007, Ron Rosenes s'est rendu à Sydney, en Australie, pour assister à la conférence de la Société internationale du sida à titre de liaison des militants communautaires et membre du comité consultatif communautaire. Ce dernier a cosigné la déclaration communautaire de Sydney, un document qui applaudissait aux percées thérapeutiques tout en soulignant le besoin de prix abordables pour les nouveaux médicaments et ce, à l'échelle mondiale. La déclaration insistait également

sur l'importance de la recherche sur la prévention, des stratégies de réduction des méfaits et de la participation de la communauté aux programmes de prévention.

Le CCSAT continue de soutenir le Réseau juridique canadien VIH/sida dans ses efforts pour obliger le gouvernement fédéral à respecter son engagement législatif récent à faciliter l'exportation de médicaments génériques de faible coût aux pays à revenu faible ou moyen.





## Les initiatives de mobilisation communautaire et de leadership au Rwanda

En janvier 2007, le CCSAT a participé à des initiatives de mobilisation communautaire et de leadership à Kigali, au Rwanda. Travaillant avec d'autres organismes internationaux et locaux, le CCSAT a contribué au développement d'un processus visant la création d'une fiche nationale de rendement pour juger la réponse du gouvernement rwandais à la problématique du VIH-sida chez les femmes et les filles. De plus, des membres du CCSAT ont animé un atelier sur la mobilisation communautaire et le leadership pour des organismes de lutte contre le sida et des personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi que des sessions « Vivre positivement » (Living Positive) auprès d'un groupe de soutien psychosocial voué au mieux-être des orphelins et des enfants vulnérables. Le CCSAT a également co-animé un atelier sur la violence fondée sur le sexe auprès d'un groupe de soutien psychosocial local réunissant des pères. Puisque les femmes rwandaises doivent surmonter de

nombreuses barrières pour accéder aux traitements, le CCSAT contribue au développement d'un marché pour les produits créés dans le cadre d'un programme de génération de revenus pour les femmes séropositives. Le CCSAT a préparé des abrégés résumant ce travail et les a fait accepter à la XVII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, qui s'est déroulée au mois d'août 2008 à Mexico.



# LES ENJEUX TOUCHANT DES POPULATIONS SPÉCIFIQUES

## Les enjeux des Autochtones

En collaboration avec le Réseau canadien autochtone du sida et le Positive Women's Network, le CCSAT a tenu au mois de février à Vancouver un atelier pour formuler des recommandations soulignant les besoins particuliers des autochtones vivant avec le VIH-sida. Ces recommandations comprenaient :

- la nécessité de formations reflétant la réalité particulière des autochtones atteints du VIH pour les médecins, les infirmiers et les autres professionnels de la santé;
- une campagne d'éducation faisant appel à des conteurs de toutes les cultures;
- des recherches cliniques spécifiques aux Autochtones;
- du matériel éducatif plus accessible et plus efficace;
- davantage de recherches sur la co-infection;
- des formations visant les éducateurs autochtones s'intéressant au sida;
- la sensibilisation à la médecine traditionnelle, y compris les enseignements de la roue de médecine;
- l'amélioration et l'assurance de l'accès aux services de santé

physique et mentale, tant dans les centres urbains que dans les régions éloignées.

Le CCSAT soutient le Réseau canadien autochtone du sida, l'association Healing our Spirit, le Northern Task Force on HIV/AIDS et le groupe Red Road HIV/AIDS dans leurs efforts pour améliorer le sort des autochtones vivant avec le VIH-sida.

## Les enjeux des détenus

Cette année, le CCSAT a créé et comblé un nouveau poste au sein de son Conseil pour un représentant des détenus et



ex-détenus. En partenariat avec le Prisoners HIV/AIDS Support Action Network (PASAN), le CCSAT a préparé du matériel de sensibilisation pour attirer l'attention du public sur cet enjeu urgent. Il continue de soutenir le travail important réalisé par le PASAN et le Réseau juridique canadien VIH/sida dans ce domaine.



## Les enjeux des femmes

Le CCSAT a travaillé inlassablement pour rehausser le profil des enjeux touchant les femmes au sein de la communauté VIH-sida. En plus de promouvoir les droits des femmes sur la scène canadienne, le CCSAT collabore avec plusieurs groupes à l'échelle internationale pour souligner les problèmes complexes qui empêchent les femmes d'accéder aux traitements, y compris la International Community of Women Living with HIV/AIDS, le Plan d'action intégral sur les femmes et les filles et le VIH-sida, ATHENA (Advancing Gender Equity and Human Rights in the Global Response to HIV/AIDS) et Oxfam Canada. En juillet 2007, le CCSAT a assisté au premier sommet international de la YWCA sur les femmes et le VIH-sida à Nairobi, au Kenya. Ce sommet a donné lieu à un appel à l'action et à une déclaration d'engagement qui soulignaient les problèmes spécifiques auxquels font face les femmes à l'échelle internationale. L'oppression économique a été signalée comme un facteur clé contribuant au manque de contrôle des femmes sur leurs pratiques sexuelles et comme une barrière à l'accès aux traitements. Le CCSAT a signé cet appel à l'action. À Sydney,

lors de la conférence de la Société internationale du sida, le CCSAT s'est joint à ses partenaires internationaux du Plan d'action intégral sur les femmes et les filles et le VIH-sida pour tenir une conférence de presse et revendiquer une meilleure participation des femmes aux recherches sur le sida, ainsi que davantage de recherches se rapportant aux femmes.

En tant que membre fondateur du Plan d'action intégral, le CCSAT a co-organisé le quatrième déjeuner annuel de la Journée mondiale du sida en collaboration avec ses partenaires Voices of Positive Women, Oxfam Canada et l'association des femmes d'affaires et professionnelles du Canada (Business and Professional Women of Canada). En plus de donner l'occasion aux femmes et aux filles d'élever leurs voix et de faire connaître leurs enjeux, cet événement a servi de collecte de fonds pour Voices of Positive Women et la coalition du Plan d'action. L'événement fut un grand succès, grâce en partie à la participation de Wayson Choy, conférencière d'honneur et auteure primée, ainsi qu'aux discours de Louise Binder, présidente du CCSAT, et de David Miller, maire de Toronto.



## Les enjeux des consommateurs d'alcool et de drogues

Le CCSAT a réussi à recruter un représentant des consommateurs d'alcool et de drogues (utilisateurs de substances) pour son Conseil. Il a également assisté à la conférence du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies en novembre 2007, ainsi qu'au forum tenu par le National Centre for Disease Control, afin de faciliter l'échange de connaissances et l'élaboration de stratégies sur la prestation de services liés au VIH et aux ITS aux populations urbaines vulnérables, y compris les consommateurs de drogues. Le CCSAT a réussi à rehausser son profil auprès de ce groupe de fournisseurs de services, et il y a lieu d'espérer que des partenariats fructueux seront créés au cours des prochaines années.



## Les enjeux des jeunes

Le CCSAT recrute actuellement des personnes qualifiées pour former un comité de la jeunesse. Ce dernier sera chargé d'élaborer un plan stratégique pour faire de la recherche sur les politiques gouvernementales touchant spécifiquement les jeunes séropositifs et séropositives du Canada et pour sensibiliser le public. En collaboration avec Positive Youth Outreach (PYO), le CCSAT travaille à la rédaction du mandat du comité afin d'orienter son plan d'action et de lui fournir un cadre formel au sein de la structure globale du CCSAT.



## Mise à jour sur l'organisme

Deux nouveaux membres ont été nommés au Conseil du CCSAT au cours de la dernière année. Angel Parks est la représentante nationale des femmes, et Greg Simmons a assumé le rôle de représentant des détenus et ex-détenus. Marco Gomes a démissionné de son poste au conseil d'administration et Sandy Lambert s'y est joint. Ruth Pritchard a été embauchée pour se charger du projet de cadre d'homologation progressive subventionné par le Fonds pour les populations touchées de l'ASPC. Enfin, Sarah Benn a été embauchée par le CCSAT à titre d'adjointe administrative.

Ron Rosenes, coprésident du CCSAT, s'est vu décerner le Prix du leadership 2007 (catégorie individu) de la Société canadienne du sida en reconnaissance de ses contributions inestimables à la communauté, notamment sa participation au comité d'accueil local lors de la XVI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida de Toronto (2006).



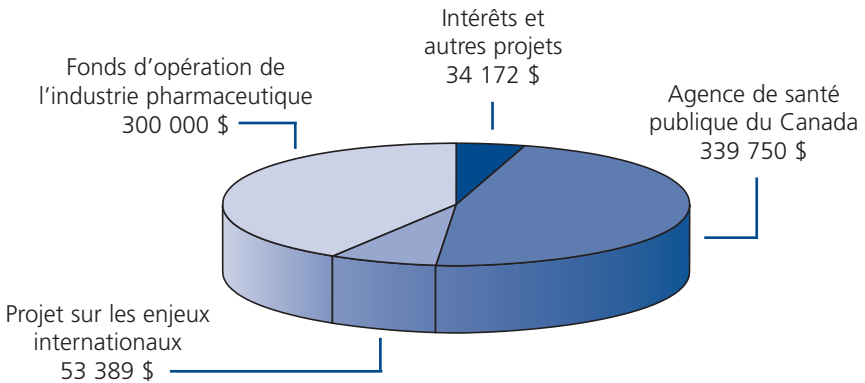
Il me fait plaisir d'annoncer que le CCSAT comptait 435 membres à part entière et associés au mois de mars 2008.

# États financiers

Ce qui suit est un aperçu d'informations financières extraites des états financiers vérifiés du CCSAT pour la période prenant fin le 31 mars 2008. Les états de compte complets peuvent être disponibles sur demande auprès du bureau du CCSAT.

	2008		2007	
Revenus	727 311	\$	603 787	\$
Dépenses	762 674		532 299	
Excès ou déficit de revenu après les dépenses	(35 363)		71 488	
Solde – début de l'exercice	316 733	\$	245 245	\$
Solde – fin de l'exercice	281 370	\$	316 733	\$

## Revenus



## Dépenses par programme

