



Le 8 juin 2021

Dr Mitchell Levine  
Président et administrateur général  
Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés Case L40, Centre Standard Life  
333, avenue Laurier Ouest, Bureau 1400 Ottawa, Ontario  
K1P 1C1

*Publiée sur le site Web de la Coalition pour de meilleurs médicaments*

Dr Levine,

Je vous écris au nom de la Coalition pour de meilleurs médicaments à titre de président bénévole, en réponse à votre lettre datée du 2 juin 2021 dans laquelle vous avez répondu aux questions soulevées dans la lettre de la Coalition pour de meilleurs médicaments datée du 28 mai 2021 adressée au premier ministre concernant le plan de communication du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et les questions connexes. Nous nous réjouissons de recevoir directement vos points de vue et nous partageons votre souhait que nous ayons un dialogue plus informé. Soyez assuré que toutes nos préoccupations découlent de notre intime conviction que le gouvernement fédéral, y compris le CEPMB, doit fonctionner d'une manière où toutes les préoccupations, les critiques constructives, et les occasions d'amélioration puissent être exprimées et reconnues respectueusement.

Nous reconnaissons que vous déplorez que les communautés de défense des patients se soient offusquées du plan de communication du CEPMB. Votre lettre nous confirme que le plan de communication a été demandé par vous et qu'il a été examiné et approuvé par vous et par d'autres membres du Conseil.

Cela dit, nous maintenons notre position et nous sommes d'avis que le ton et le contenu de ce document du CEPMB sont profondément inquiétants, et dans certains cas, erronés, et nous ne pouvons pas ignorer ce manque de respect pour les voix de patients. Ces questions doivent être réglées. Les déclarations et le ton de votre réponse du 2 juin 2021 donnent l'impression que le CEPMB ne comprend pas encore pourquoi la Coalition pour de meilleurs médicaments et ses organisations de patients membres sont profondément perturbées par la manière dont le CEPMB a présenté notre organisation et d'autres organisations de manière injuste et mensongère dans votre plan de communication. Nous constatons que les regrets que vous exprimez sont loin de constituer des excuses.

Nous comprenons l'objectif légitime des plans de communication en général, comme vous l'avez souligné. En revanche, notre question principale est que ce document particulier reflète une réticence inhérente et délibérée de considérer et de respecter les préoccupations exprimées et a dénigré la Coalition pour de meilleurs médicaments, parmi d'autres, d'une

manière inappropriée et malhonnête. En bref, ce plan de communication du CEPMB nous dénigre par son ton et son contenu et nous accuse spécifiquement de diffuser de la désinformation. Le plan du CEPMB et votre lettre du 2 juin 2021 caractérisent à tort les efforts légitimes pour partager les perspectives et les préoccupations des patients. Finalement, l'allégation du CEPMB selon laquelle nous aurions des stratégies agressives de relations publiques est fautive. Nous souhaitons des clarifications sur ces inexactitudes, ces fausses allégations et vos excuses. Nous continuons à soutenir des enquêtes diverses sur la manière dont le CEPMB se conduit, tel qu'indiqué dans notre lettre au premier ministre.

À des fins d'éclaircissement, je vais me concentrer sur les faits concernant la manière dont la Coalition pour de meilleurs médicaments, en tant qu'alliance nationale d'organisations de patients à but non lucratif, s'est engagée sur ces questions. Notre travail a consisté à partager des positions consensuelles de nos communautés membres en participant à des consultations formelles et des discussions pertinentes, souvent à la demande du CEPMB, et en toute bonne foi. Nos organisations membres et les personnes qui les représentent, toutes dotées d'expériences et de préoccupations diverses, partagent la même passion : l'assurance que les patients reçoivent les meilleurs soins possibles et obtiennent les meilleurs résultats possibles au Canada. Nous sommes très conscients que de nombreux patients ont du mal à payer les médicaments, et certains ont des besoins non satisfaits et attendent dans l'espoir de nouveaux médicaments. Ces réalités sont reflétées dans nos positions clés. Nous avons toujours demandé la mise en œuvre immédiate du nouveau groupe de pays de comparaison pour abaisser les prix courants, tout en exprimant des préoccupations quant au fait que les facteurs économiques proposés pourraient avoir un impact négatif sur les décisions d'introduire ou de commercialiser des médicaments au Canada et nous recommandons donc de retarder et d'approfondir l'examen de ces éléments.

En plus des consultations formelles du CEPMB, la Coalition pour de meilleurs médicaments a communiqué ses positions par d'autres moyens, qui sont tous légitimes et conformes à notre mission et à nos objectifs. Par exemple, nous avons écrit des lettres qui soulignent les positions aux représentants du gouvernement et avons eu des réunions de suivi pour en discuter. Sur les réseaux sociaux, notre compte Twitter (@BMC\_Patients) est utilisé pour faire connaître nos positions, normalement avec des liens vers nos prises de position sur divers sujets y compris les réformes de prix, et aussi pour faire suivre des articles d'intérêt. Je peux affirmer sans équivoque que la Coalition ne s'est pas livrée à des attaques personnelles sur les réseaux sociaux et n'a participé à aucune campagne de désinformation. J'explique ces faits pour réfuter les allégations fausses présentées dans votre lettre datée du 2 juin 2021. En outre, bien que la couverture médiatique de ces questions ait été limitée, il est arrivé que les médias nous demandent de faire des commentaires et, en tant que président du conseil, j'ai partagé les positions de la Coalition pour de meilleurs médicaments.

Le plan de communication du CEPMB comprend des déclarations sans fondement qui remettent en question l'impartialité, l'objectivité et la capacité de l'agence à recevoir des contributions diverses et à progresser de manière productive. Le gouvernement fédéral doit prendre des mesures pour améliorer la situation. Encore une fois, il est essentiel que le CEPMB fonctionne de telle sorte que toutes les perspectives puissent être exprimées et reçues de manière appropriée et respectueuse, même lorsqu'il y a des différences d'opinion et de perspective allant jusqu'à l'opposition. Cela doit être le cas même lorsque votre Conseil et votre personnel croient que des affirmations ou des préoccupations ne sont pas soutenues par ce que vous considérez comme des preuves empiriques, comme vous l'avez écrit. Comme nous

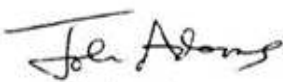
l'avons exprimé précédemment, la Coalition pour de meilleurs médicaments souhaite que le CEPMB et toutes les parties prenantes puissent se réunir pour élaborer des méthodes et des normes de recherche convenues pour aller de l'avant, y compris la manière dont le succès ou non des changements réglementaires proposés prend effet dans la vie réelle. Nous souhaitons qu'en face du plan de communication mal avisé, vous, votre Conseil et votre personnel partagiez notre objectif de rétablir la confiance entre le gouvernement, le CEPMB et ses parties prenantes, y compris la Coalition pour de meilleurs médicaments.

Étant donné la gravité de la situation, nous demandons que vous, comme président du Conseil, ainsi que vos collègues du Conseil, fournissiez les éléments suivants :

1. L'examen immédiat par une tierce partie indépendante de l'approche actuelle du CEPMB concernant la réception et la considération des préoccupations et des opinions divergentes sur ses propositions. La culture actuelle est-elle un reflet acceptable des pratiques de consultation appropriées et de l'inclusion de diverses voix? Nous demandons des conclusions et des détails sur la manière dont cette situation sera traitée et rectifiée, y compris des excuses appropriées.
2. Un éclaircissement complet, y compris des exemples de la manière dont et de l'endroit où la Coalition pour de meilleurs médicaments a prétendument diffusé des désinformations sur l'accès et l'impact sur nos groupes de patients. En outre, nous demandons des détails sur les stratégies de relations publiques agressives qui auraient été mises en œuvre par la Coalition pour de meilleurs médicaments, y compris sur les réseaux sociaux, ainsi que des précisions sur le moment et le lieu où vous pensez que la Coalition s'est livrée à des attaques personnelles.

Nous croyons que ces questions peuvent être réglées en tenant compte de la vérité afin que le CEPMB et toutes les parties prenantes puissent aller de l'avant de manière productive pour mieux servir les patients au Canada. Nous aimerions vous rencontrer virtuellement pour discuter ces questions, comme vous le suggérez, et nous attendons également de recevoir une réponse officielle du CEPMB qui reflète l'urgence des questions importantes et des demandes particulières qui sont soulevées dans cette lettre.

Sincèrement,



John Adams  
Président du Conseil d'administration  
Coalition pour de meilleurs médicaments  
(Président & PDG, Canadian PKU and Allied Disorders)

Cc :

- Le très honorable Justin Trudeau, premier ministre du Canada
- Katie Telford, chef de cabinet du premier ministre du Canada
- Janice Charette, greffière du Conseil privé par intérim
- L'honorable Patty Hadju, ministre de la Santé
- Jennifer O'Connell, secrétaire parlementaire de la ministre de la Santé

- L'honorable Jean-Yves Duclos, président du Conseil du Trésor
- Greg Fergus, secrétaire parlementaire du premier ministre, du président du Conseil du Trésor et de la ministre du Gouvernement numérique
- Les membres du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes
- Erin O'Toole, chef de l'Opposition officielle
- Michelle Rempel Garner, ministre du Cabinet fantôme responsable de la Santé
- Jagmeet Singh, chef du NPD
- Don Davies, porte-parole du NPD en matière de santé
- Yves-François Blanchet, chef du Bloc québécois
- Luc Thériault, porte-parole du Bloc québécois en matière de santé
- Annamie Paul, chef du Parti vert
- Le Dr Stephen Lucas, sous-ministre, Santé Canada
- Kendal Weber, sous-ministre adjoint, Santé Canada
- Rick Theis, directeur des politiques et des affaires du Cabinet, au cabinet du premier ministre
- Sabina Saini, chef de cabinet, cabinet de la ministre de la Santé
- Kathryn Nowers, directrice des politiques, cabinet de la ministre de la Santé
- Douglas Clark, directeur exécutif, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés
- Karen Hogan, la vérificatrice générale du Canada
- Joe Friday, commissaire à l'intégrité du secteur public
- Chris MacLeod, Canadian Cystic Fibrosis Treatment Society
- Le Dr Durhane Wong-Rieger, présidente & PDG, Canadian Organization for Rare Disorders
- Kelly Grover, présidente et PDG, Fibrose kystique Canada
- Beth Vanstone, directrice, CF Get Loud
- Paulette Eddy, directrice exécutive, Coalition pour de meilleurs médicaments



## À propos de la Coalition pour de meilleurs médicaments

La Coalition pour de meilleurs médicaments est une alliance nationale d'associations de patients dont l'objectif commun est d'assurer à tous les Canadiens un accès équitable, opportun et cohérent à des médicaments sûrs et efficaces qui améliorent les résultats pour les patients. Les domaines d'intérêt de la Coalition comprennent l'approbation, l'évaluation et le remboursement des médicaments, ainsi que la sécurité des patients et l'approvisionnement. Un aspect important de son travail consiste à veiller à ce que les patients canadiens aient voix au chapitre et participent de manière significative à l'élaboration des politiques de santé, en particulier en ce qui concerne les soins pharmaceutiques. Les activités principales de la Coalition comprennent l'éducation, la recherche de consensus, la planification et la défense des intérêts, afin que les positions des patients soient communiquées aux décideurs et aux autres parties prenantes. La Coalition a été créée en 2002 par des groupes de défense de l'intérêt des patients. En 2012, elle a été enregistrée en vertu de la loi fédérale sur les sociétés à but non lucratif.



Alliance for Access to Psychiatric Medications  
 Asthma Canada  
 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales  
 Canadian Arthritis Patient Alliance  
 Association canadienne des patients atteints de psoriasis  
 Réseau canadien du cancer du sein  
 Réseau canadien des survivants du cancer  
 Conseil canadien des aveugles  
 Canadian Cystic Fibrosis Treatment Society  
 Alliance canadienne de l'épilepsie  
 Société canadienne de l'hémophilie  
 Canadian PKU & Allied Disorders  
 Réseau canadien du psoriasis  
 Alliance canadienne des patients en dermatologie

Association Canadienne de Spondylarthrite  
 CanCertitude  
 Crohn et Colite Canada  
 Fibrose kystique Canada  
 Vaincre la cécité Canada  
 Health Coalition of Alberta  
 Société Huntington du Canada  
 Cancer du rein Canada  
 Lymphome Canada  
 Medical Cannabis Canada  
 Canada Medicines Access Coalition - BC  
 Millions Missing Canada  
 Cancer de l'ovaire Canada  
 Parkinson Canada