

Lettre ouverte sur l'accès aux traitements novateurs – 14 février 2024

Maladies dégénératives : l'urgence d'accélérer l'accès aux traitements novateurs

À l'heure où le système de santé du Québec fait l'objet d'une réorganisation majeure, il importe de rappeler que les patients et les patientes constituent la véritable raison d'être de ce bouleversement, alors que nos décideurs publics affirment qu'ils souhaitent recentrer la prestation des services sur ces personnes.

C'est dans ce contexte que nous souhaitons attirer l'attention sur une catégorie de patients particulièrement vulnérables qui ont des attentes réelles envers l'amélioration de l'accès aux traitements novateurs. Il s'agit des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative. Ces maladies sont graves et incurables, et les avancées médicales ne permettent au mieux que d'atténuer les symptômes qu'elles engendrent.

Partenaires neuro, notre regroupement qui représente 200 000 personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et leurs proches, tire une sonnette d'alarme quant à l'urgence d'accélérer l'accès opportun aux traitements novateurs.

Comme il s'agit d'un dossier complexe, nous avons pris l'initiative de rédiger un mémoire qui en synthétise les défis et les enjeux, et qui présente des recommandations et des pistes de solutions, le « Manifeste pour l'accès aux traitements novateurs ». Nous profitons de ce mois de février 2024 pour dévoiler officiellement ce document, qui s'adresse principalement à nos décideurs publics.

Dans cette publication, nous avançons qu'il est primordial d'optimiser l'accès aux traitements novateurs si notre province souhaite disposer d'un système de soins qui vise d'abord et avant tout à aider les gens à mieux vivre.

Neuf recommandations concrètes, y compris la mise sur pied d'un comité aviseur

Ainsi, le Manifeste de Partenaires neuro comporte plusieurs pistes de solutions concrètes pour optimiser l'accès aux traitements novateurs ainsi que pour consolider et améliorer la recherche.

Notre recommandation principale est de doter le Québec d'un état de situation clair et d'une stratégie provinciale concertée au sujet des maladies neurologiques dégénératives afin d'optimiser l'accès aux traitements novateurs. Cette stratégie doit nécessairement inclure une dimension de consolidation et d'amélioration de la recherche. Pour y arriver, nous proposons la mise sur pied d'un comité aviseur qui offrirait une représentativité des acteurs du vaste écosystème des maladies neurologiques dégénératives et qui aurait pour objectif de conseiller le gouvernement du Québec.

Par ailleurs, pour accélérer l'accès aux médicaments d'exception, nous recommandons que la RAMQ donne accès à des préautorisations pour les maladies neurologiques dégénératives reconnues et qu'elle identifie des prescripteurs certifiés en fonction de leurs spécialités. Puis, pour un accès plus rapide aux traitements novateurs approuvés par Santé Canada, nous proposons que le gouvernement du Québec établisse des ententes intérimaires sur le prix de ces traitements novateurs pendant la période de négociation du prix avec l'Alliance pharmaceutique canadienne.

Nous voyons aussi la nécessité d'informer les patientes et les patients de manière systématique de l'existence de programmes de soutien offerts par les biopharmaceutiques et les pharmacies spécialisées. Également, en raison de l'importance de la prévention tertiaire pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative, l'accès aux services de physiothérapie de première ligne dans le continuum de traitement et l'accès aux équipements nécessaires s'avèrent primordiaux.



Pour favoriser un accès plus étendu au processus diagnostique des maladies neurologiques génératives, nous suggérons d’approfondir, dans tout le Québec, la formation des médecins omnipraticiens et du personnel des établissements de santé de première ligne au sujet de ces maladies.

Accélérer la recherche, pierre d’assise de l’accès aux traitements novateurs

En outre, nous soutenons qu’il sera impossible d’accélérer l’accès aux traitements novateurs sans optimiser le financement de la recherche de manière durable et pérenne et sans simplifier le processus d’obtention de financement par les chercheurs et les chercheuses.

En effet, le financement de la recherche est le nerf de la guerre pour la continuité des projets prometteurs grâce auxquels nous parviendrons à des résultats applicables dans la pratique clinique. Il importe donc de soutenir le passage de la recherche fondamentale à l’innovation clinique pour les maladies neurologiques dégénératives au moyen d’une stratégie d’innovation provinciale.

Enfin, nous réitérons que nous sommes prêts à travailler avec nos décideurs publics pour améliorer la vie des personnes touchées par une maladie neurologique dégénérative. Nous leur offrons toute notre collaboration pour la mise en œuvre de ces recommandations.

Cosignataires :

- Marie-Hélène Bolduc, vice-présidente, Programmes et services, Dystrophie musculaire Canada
- Caroline Champeau, directrice générale, Parkinson Québec
- Dre Francesca Cicchetti, professeure titulaire à l'Université Laval et chercheure au CHU de Québec, Axe neuroscience, et membre de l'Académie des sciences de la santé du Canada
- Claudine Cook, directrice générale, Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec
- Dr Nicolas Dupré, neurologue, professeur titulaire, CHU de Québec – Université Laval
- Francine Lacroix, directrice générale, Société Huntington du Québec
- **Diego Mena Martínez, directeur général, Sclérose en plaques Canada, Division du Québec**
- Dr Serge Rivest, neuroscientifique et directeur du centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval.



Partenaires neuro
maladies neurologiques dégénératives

1188, avenue Union,
bureau 520
Montréal (QC) H3B 0E6
partenairesneuro.ca



Neuro Partners
Degenerative Neurological Diseases

1188 Union Avenue
Suite 520
Montreal, Quebec H3B 0E6
neuropartners.ca