

Le 5 décembre 2022

À l'attention de :

Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés

Transmission par courriel : PMPRB.Consultations.CEPMB@pmprb-cepmb.gc.ca

Objet : Demande de suspension de l'entrée en vigueur des lignes directrices de la réforme du CEPMB

La sclérodémie entraîne des conséquences irréversibles sur la santé physique des personnes qui en sont atteintes. On la surnomme parfois « la maladie qui momifie ». C'est une maladie méconnue et chronique diagnostiquée chez environ quatre personnes par 10 000 habitants. Plusieurs milliers de Québécois en souffrent.

Pour les personnes qui souffrent de sclérodémie, la recherche clinique et l'accès aux nouveaux médicaments nourrissent d'espoir leur quotidien. C'est pourquoi les divers impacts de la réforme du CEPMB sur le dynamisme de l'écosystème des sciences de la vie au Québec et l'avancement de la recherche nous inquiètent beaucoup.

Qui plus est, nous comprenons que les lignes directrices qui font actuellement l'objet d'une consultation rendraient possibles certains éléments qui ont pourtant été jugés inadmissibles par certains jugements, entre autres de la Cour suprême (Alexion)¹ et de la Cour d'appel du Québec². Il serait notamment question que le degré d'amélioration clinique, qui fait partie du processus utilisé par le CEPMB depuis 35 ans pour récompenser les développeurs innovants par un prix plus élevé, ne fasse plus partie intégrante de chaque évaluation.

C'est pourquoi, par la présente, nous vous demandons de suspendre les consultations en cours afin d'adresser cet enjeu précis et de reporter l'entrée en vigueur des directives prévue le 1er janvier 2023.

Merci de votre intérêt et de la sensibilité que vous porterez à notre demande.

Gaétan Baril

Gaétan Baril

Président

Sclérodémie Québec

c.c. L'honorable Jean-Yves Duclos, Ministre de la Santé

¹ <https://decisions.fca-caf.gc.ca/fca-caf/decisions/en/item/500849/index.do>

² <https://www.canlii.org/fr/qc/qcca/doc/2022/2022qcca240/2022qcca240.html?resultIndex=1>