

# Ce que nous avons entendu

Les 3 et 5 décembre 2024, le Groupe d'action sur le déploiement des thérapies cellulaires a tenu deux tables rondes virtuelles axées respectivement sur les cancers du sang et les maladies rares en lien avec les thérapies cellulaires et géniques (TCG). Des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et des groupes représentant les patients de l'ensemble du pays se sont réunis pour saisir les perspectives des patients en ce qui concerne les TCG.

Ces tables rondes visaient à explorer et à obtenir des points de vue concrets sur comment le Groupe d'action sur le déploiement des thérapies cellulaires pourrait soutenir les objectifs suivants :

1. Veiller à ce que les perspectives des patients soient au cœur de la discussion sur les TCG
2. Identifier les défis et les opportunités associés aux TCG
3. Renforcer les relations dans le milieu des TCG

Voici la liste des organismes qui ont participé aux tables rondes :

- Coalition pour de meilleurs médicaments (BMC)
- Organisation Canadienne pour les Maladies Rares (CORD)
- Canadian PKU and Allied Disorders (CanPKU+)
- Réseau canadien des maladies rares (RCMR)
- LLC Canada
- Chronic Myelogenous Leukemia Society of Canada
- Cure SMA Canada
- Vaincre la cécité Canada
- PartenaireSanté
- Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)

## À propos du Groupe d'action sur le déploiement des thérapies cellulaires

Formé en 2022, le Groupe d'action sur le déploiement des thérapies cellulaires est un groupe d'entreprises pharmaceutiques innovatrices canadiennes de premier plan qui se mobilisent pour l'avenir de l'innovation en santé. Nous travaillons ensemble pour faire progresser la discussion au sujet de l'accès équitable aux thérapies cellulaires et géniques susceptibles de changer, voire de sauver la vie des patients canadiens.

Les membres du Groupe d'action qui appuient ce travail comprennent :



## **L'avenir est porteur d'espoir**

- Les TCG approuvées ont obtenu de bons premiers résultats pour un éventail de cancers du sang et de maladies rares.
- Ces résultats positifs pour les patients ont suscité de l'espoir et de l'optimisme quant au potentiel de ces traitements.
- La recherche sur des thérapies révolutionnaires apporte aussi de l'espoir aux Canadiens par rapport à de nombreuses autres maladies.
- Les organisations de patients préconisent ardemment l'établissement d'infrastructures et les investissements et ont montré des exemples de collaboration réussie avec des cliniciens, des chercheurs, l'industrie et les gouvernements.

## **L'éducation est primordiale**

- La vulgarisation de l'information complexe pour les patients est une tâche exigeante, mais essentielle, notamment en ce qui a trait aux critères d'admissibilité, à l'administration des TCG et aux limites des technologies actuelles.
- Les patients s'échangent souvent des renseignements entre eux, ce qui a de bons et de mauvais côtés. Il est important de se protéger contre la désinformation tout en établissant un équilibre entre l'espoir et des attentes réalistes.
- Les TCG ne conviendront pas à tous les patients et ne seront pas souhaitées par tous les patients admissibles. Nous devons nous assurer que les Canadiens sont en mesure de faire des choix éclairés.
- Les cliniciens jouent un rôle critique dans la transmission d'information à leurs patients, mais ils peuvent eux-mêmes ne pas disposer de connaissances suffisantes.

## L'accès est un enjeu

- Le processus réglementaire est excessivement complexe, ce qui nuit à l'accès en temps voulu à des thérapies innovatrices. La réticence à établir des partenariats public-privé ou des modèles de financement novateurs peut faire obstacle à l'innovation.
- Les coûts élevés et les critères restrictifs en matière de remboursement peuvent limiter l'accès. Il y a actuellement un manque d'accès par l'intermédiaire des assureurs privés; des changements sur ce plan aideraient à alléger les coûts.
- Même lorsqu'une thérapie est approuvée par Santé Canada, il peut y avoir d'importants retards de financement au niveau fédéral, provincial ou territorial.
- La nécessité de se rendre dans les grands centres (souvent entravée par les barrières à l'accès interprovincial) peut créer des inégalités géographiques et financières.
- Les coûts de déplacement et d'hébergement, les pertes de revenus et les autres dépenses connexes peuvent imposer un fardeau financier considérable.

## Il faut accroître la capacité du

- La disponibilité peut être restreinte par l'insuffisance des ressources du système de santé, notamment en ce qui concerne les infrastructures physiques, le personnel formé pour administrer des TCG et la formation des cliniciens pour soutenir leurs patients.
- La coordination est déficiente dans le milieu des TCG – entre les cliniciens, les patients, les chercheurs et l'industrie.
- Le Canada ne dispose pas d'une stratégie claire pour favoriser l'innovation locale dans le domaine des TCG, et nous avons du mal à attirer des investissements dans les essais cliniques. Il s'agit d'une occasion manquée de renforcer la formation, l'engagement et le plaidoyer des cliniciens ainsi que de recueillir des données probantes issues du monde réel au Canada.

# Solutions potentielles



Accélérer et **simplifier le processus réglementaire** en adoptant une approche réfléchie à l'égard des programmes d'accès compassionnel ainsi qu'un processus d'évaluation des technologies de la santé uniforme et transparent, dans l'ensemble des provinces, qui convient à l'évaluation des technologies novatrices.



**Résoudre les obstacles liés aux coûts et au remboursement** en explorant des modèles de financement innovateurs, incluant possiblement des ententes de partage de risques et une tarification basée sur la valeur, afin d'assurer un accès durable aux TCG. Parallèlement, travailler avec les assureurs privés afin d'éviter que leurs polices ne restreignent indûment l'accès aux thérapies novatrices.



**Investir pour avoir une capacité suffisante du système**, y compris les ressources humaines, financières et thérapeutiques supplémentaires nécessaires dans le domaine de la santé pour administrer les TCG, accompagnées d'une stratégie permettant de créer des liens et de briser les silos au sein des ressources déjà engagées dans cette mission.



**Encourager et soutenir les essais cliniques** au Canada pour générer des données canadiennes et former des leaders cliniques. Investir dans des registres et d'autres initiatives de collecte de données pour rassembler et diffuser des données probantes issues du monde réel.



**Créer un environnement favorable à l'innovation**, qui soutient l'innovation locale dans les TCG tout en créant des partenariats stratégiques avec l'industrie afin d'attirer et de mettre à profit des investissements privés en innovation et technologie de la santé.



**Soutenir des initiatives de sensibilisation des patients**, des fournisseurs de soins de santé, des décideurs des gouvernements et du grand public au sujet des TCG.



Élaborer une **stratégie nationale** à l'égard des TCG (et possiblement d'autres thérapies innovatrices) axée sur tous les aspects mentionnés ci-haut.

# La voie à suivre

## Collaboration accrue

- Les partenariats entre les groupes de patients, les chercheurs, l'industrie et les gouvernements sont essentiels pour soutenir la recherche, promouvoir des changements en matière de politiques, de réglementation et de financement ainsi qu d'informer les Canadiens au sujet des TCG.
- Il est important de mener des efforts coordonnés en matière de défense des droits et intérêts et de faire entendre une voix claire et unifiée aux gouvernements. À cette fin, il faudra mobiliser les groupes appropriés pour tenir une discussion ciblée accompagnée d'un suivi adéquat. Des groupes de travail orientés vers un objectif réunissant des intervenants variés peuvent être enrichis de discussions de groupes de patients internationaux facilitées par l'industrie.
- Les axes prioritaires de défense des droits et intérêts, réflexions, fondés sur des données probantes et ciblés, doivent être soutenus par des messages clairs, concis et percutants.

## Les patients avant tout

- La voix des patients doit être au cœur de toutes les discussions et décisions. Ce sont les patients et les groupes de défense des patients qui doivent pousser à l'action.
- Les cliniciens peuvent jouer un rôle crucial dans le plaidoyer pour ces thérapies. La contribution de données (idéalement canadiennes) par les cliniciens canadiens renforce significativement les discussions sur les politiques.
- Il importe de disposer de matériel éducatif clair et accessible pour informer les patients, cliniciens et autres.
- L'industrie doit continuer à soutenir l'éducation et l'engagement des patients et des cliniciens.

# Prochaines étapes

Ces tables rondes marquent le début d'une série planifiée d'occasions de participation des patients et intervenants mise en place par le Groupe d'action sur le déploiement des thérapies cellulaires. Nous sommes impatients de poursuivre le dialogue dans l'ensemble du secteur de la santé en vue d'engendrer des changements positifs grâce à une collaboration renforcée. Nous accordons une importance particulière aux perspectives des patients, qui doivent demeurer la force motrice du plaidoyer et l'axe central de toutes les discussions.