

Résumé

Rapport sur les enjeux concernant à la mise en application des circulaires 2000-028 et 2003-012 pour l'accès aux traitements et aux essais cliniques en oncologie

10 JUIN 2020



**Coalition
Priorité Cancer**
au Québec

Les patients atteints d'un cancer doivent avoir accès aux traitements, peu importe leur situation économique et géographique. Des règles élaborées il y a 20 ans empêchent notre système de santé de garantir cet accès aux patients du Québec.



La problématique

La mise en application de la Circulaire 2000-028 et de la Circulaire 2003-012 rend impossible l'administration d'un traitement dans son entièreté, imposant la prise en charge complète de l'administration d'un traitement anticancéreux par les établissements, et limitant les possibilités de financement dans le cadre de la recherche clinique initiée par des chercheurs.



Les conséquences

Le rapatriement de tous les suivis dans les grands centres hospitaliers aura eu comme effet de dénaturer les services de santé au Québec et met en péril l'approche particulière d'intervention qui caractérise le suivi communautaire.

Ressources matérielles :

Une clinique de perfusion privée locataire d'un hôpital ayant à sa disposition de l'équipement, du matériel et du personnel, n'a pu en faire bénéficier le centre de cancérologie de l'hôpital, lequel est en manque de ressources dû à la pandémie, puisqu'aucuns frais relatifs à l'administration des médicaments n'auraient été couverts.

Les établissements de santé ne peuvent plus être tenus financièrement responsables de fournir l'ensemble des soins, des ressources et des médicaments requis aux patients atteints d'un cancer.

Étude clinique :

Un médicament administré par voie intraveineuse en combinaison avec deux médicaments administrés par voie orale n'était pas encore sur la Liste des médicaments du régime général, mais était offert par le fabricant. Les deux autres médicaments normalement accessibles aux patients en oncologie ne l'étaient pas pour ceux qui participaient à l'étude.

La responsabilité du traitement prescrit demeure celle du médecin traitant. Toutefois, pour les patients atteints d'un cancer, il est question de décisions pouvant avoir un impact sur leur qualité de vie.

Programme de gratuité :

Un nouveau traitement d'immunothérapie disponible pour deux conditions différentes et reçu à l'hôpital, étant dans la Liste des médicaments fournis en établissements, mais remboursé selon les modalités du médicament d'exception de la Liste des médicaments du régime général (RAMQ) en externe pour toutes autres indications. Une fois ajouté à la Liste des médicaments fournis en établissements pour la même indication, il devra obligatoirement être administré entre les murs de l'établissement.



Les solutions

La rigidité de ces dispositions administratives désuètes fait en sorte que le jugement clinique des oncologues, l'innovation des chercheurs universitaires et le bien-être des patients ne sont pas toujours respectés. Certains cliniciens du Québec ont fait preuve d'ingéniosité et tenté de trouver des solutions novatrices à cette conjoncture administrative pour éviter des délais pour leurs patients, mais cela est temporaire. Nous avons besoin de solutions permanentes incluant une plus grande flexibilité et un partage de responsabilité telles que :

- Réorganiser et décentraliser les soins et services en fonction des besoins des usagers.
- Utiliser des sites externes faisant partie du parc immobilier du réseau de la santé et des services sociaux, ou privés, avec un partage de responsabilité.
- Briser les silos budgétaires afin d'évacuer la pression sur les départements de pharmacies des établissements.
- Évaluer le coût relatif aux thérapies en milieu hospitalier, et à l'externe, en prenant en compte les opérations relatives aux traitements et aux résultats des patients.
- Inclure la recherche clinique dans la trajectoire de soins des patients en permettant un financement mixte lors d'essais cliniques.
- Permettre à l'hôpital d'agir en cas de problèmes avec les assureurs afin de garantir l'administration du traitement.
- Évaluer le niveau de risque des traitements afin d'offrir un choix quant au lieu de soins.
- Maintenir le premier cycle de traitement à l'hôpital pour évaluer le niveau de risque, les effets secondaires et éviter les délais dans l'obtention des médicaments.

- Optimiser les ressources humaines et physiques disponibles afin de ne pas occasionner de retards dans les traitements des patients.
- Créer une plateforme de communication sécurisée et accessible à l'extérieur des établissements de santé à partir de laquelle les intervenants assureraient les suivis.



Nous demandons :

- 01.** Une dérogation de la Circulaire 2000 – 028 afin que le mode d'administration d'un médicament ne dicte pas le protocole de traitement d'un patient.
- 02.** Une dérogation de la Circulaire 2003 – 012 afin que les études cliniques non subventionnées dans leur entièreté par des entreprises privées et initiées par des chercheurs puissent obtenir un financement mixte grâce à un statut unique.
- 03.** Un engagement ministériel sur l'ouverture des travaux pour la révision approfondie des circulaires qui permettra une modulation des dispositions selon le type de cancer et le type de traitements. Engagement qui fera une place aux nouvelles thérapies émergentes, encore inconnues à notre époque, en garantissant une révision des circulaires aux 5 ans.
- 04.** Une évaluation des avantages pharmaco-économiques associés au fait de fournir certains traitements en oncologie à l'extérieur des hôpitaux dans des cas considérés comme étant plus avantageux pour les patients.

Les obstacles auxquels les médecins et chercheurs font face démontrent bien que les patients de la province vivent un bris dans la continuité de leurs soins et services de santé. La mise en application de ces deux circulaires met un frein à la personnalisation des soins et à l'intégration de l'innovation en santé. L'accès des patients du Québec à des traitements pouvant assurer leur survie est compromis et dicté par l'état de mise en marché d'un médicament et son mode d'administration. Il est temps de remettre les besoins de nos patients au cœur de nos décisions.

