



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 116 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 18 octobre 2018

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le jeudi 18 octobre 2018

• (0855)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): Je déclare la séance ouverte. Je suis désolé de commencer un peu en retard.

Bienvenue à la 116^e séance du Comité permanent de la santé. Nous étudions la motion M-132 sur la recherche en santé subventionnée par le fédéral.

Nous souhaitons la bienvenue à nos invités.

M. Davis n'est pas encore arrivé, mais nous croyons savoir qu'il est en route.

Aujourd'hui, j'accueille M. Jason Nickerson, conseiller aux affaires humanitaires, de Médecins Sans Frontières; Louise Kyle, membre du comité de coordination pour l'Amérique du Nord et Rachel Kiddell-Monroe, membre du conseil, des Unités alliées pour les médicaments essentiels; ainsi que Benjamin Davis — qui n'est pas encore arrivé — vice-président national, et D^{re} Karen Lee, de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Nous allons commencer. Chaque groupe aura 10 minutes pour présenter sa déclaration liminaire.

Commençons par Médecins Sans Frontières et M. Nickerson.

M. Jason Nickerson (conseiller aux affaires humanitaires, Médecins Sans Frontières): Bonjour. Je vous remercie de me donner l'occasion de parler au Comité de ce sujet important.

Je suis le conseiller aux affaires humanitaires de Médecins Sans Frontières, ou MSF, dont les bureaux sont ici, à Ottawa. Je suis aussi inhalothérapeute, et je possède une expérience clinique et une expérience en santé publique au Canada et à l'étranger. Je détiens un doctorat en santé de la population et j'ai aussi été nommé comme chercheur clinique dans un hôpital d'Ottawa.

MSF est une organisation humanitaire médicale internationale qui offre une assistance médicale impartiale à des populations victimes de conflits armés, de catastrophes naturelles, d'épidémies, de famines et d'autres types de situations d'urgence. L'an dernier, nos équipes ont reçu en consultation plus de 10,6 millions de patients externes, traité plus de 2,5 millions de cas de malaria et ont fourni des soins à plus de 200 000 personnes suivant un traitement antirétroviral de première ligne pour le VIH. Nous sommes aussi le plus grand fournisseur non gouvernemental de traitement de la tuberculose au monde et nous avons commencé l'an dernier plus de 18 000 traitements de première ligne pour la tuberculose et 3 600 traitements pour la tuberculose pharmacorésistante. Nous exerçons des activités dans plus de 70 pays.

Pour fournir des soins de santé de qualité, MSF a besoin d'un accès abordable aux médicaments et à d'autres produits de santé, comme des produits diagnostiques, des vaccins et des appareils

médicaux, en plus d'une grande innovation dans ces domaines. Depuis des dizaines d'années, nous réclamons un accès plus abordable à ces produits ainsi que des systèmes de recherche en santé qui mettent l'accent sur les besoins en matière de santé publique.

J'aimerais d'abord souligner que l'étude M-132 pourrait aller au coeur de certains des autres enjeux que le Comité étudie ou a étudiés, y compris l'accès à des traitements pour des maladies rares, la résistance aux antimicrobiens et même l'assurance-médicaments.

Bien que chacun de ces enjeux soit complexe, la question fondamentale est souvent la même: quelle est la meilleure façon de mettre au point et de fournir de nouveaux médicaments nécessaires et autres produits de santé et de s'assurer que les patients au Canada et dans le monde puissent y accéder en temps opportun et de façon abordable?

La question fondamentale, ce ne sont pas juste les prix élevés. Les prix élevés sont le symptôme d'un système de recherche et d'innovation en santé brisé. La question fondamentale consiste à savoir comment le système fonctionne et quels résultats il produit.

Le problème est clair. Le modèle opérationnel qui sous-tend notre système de recherche et d'innovation en santé ne fournit pas de médicaments et autres produits de santé qui sont abordables et qui tiennent compte des priorités mondiales en matière de santé publique. Si nous voulons obtenir des résultats différents, notre modèle doit être différent.

Je vais donner au Comité quatre « P » dont il faut tenir compte pour mieux harmoniser le système de recherche en santé du Canada avec les besoins des patients et l'accès: le premier, c'est la priorité aux besoins en santé; le deuxième, c'est l'utilisation de partenariats pour concevoir et fournir les produits afin de les combler; le troisième, c'est de mettre en place des politiques pour assurer l'accès aux nouveaux produits de santé élaborés avec des fonds publics, et le quatrième, c'est de payer pour cela.

Le Canada a les moyens d'accorder la priorité à une recherche en santé qui répond aux besoins en santé publique, et ce, grâce à un certain nombre de moyens différents. Toutefois, même si ces priorités sont susceptibles d'ouvrir des voies de financement pour la découverte de nouveaux produits de santé, le principal mécanisme qui permet aux découvertes de médicaments de sortir des laboratoires et de se rendre jusqu'à la filière de développement de produits, c'est la commercialisation.

On le fait généralement en utilisant des licences exclusives ou en les vendant au secteur privé contre des redevances, mais avec peu de mesures de protection, voire aucune, pour s'assurer que les Canadiens et d'autres patients dans le monde sont en mesure d'accéder au produit final, même quand le public a payé pour la découverte. Durant l'étude sur les maladies rares, le Comité a entendu un témoin souligner que, parce que le Canada n'a pas l'infrastructure nécessaire pour soutenir la recherche et le développement, nous sommes devenus des « acheteurs nets » plutôt que des contributeurs nets à la mise au point de médicaments.

La mise au point de médicaments est une entreprise coûteuse. Toutefois, même si l'industrie pharmaceutique dit qu'il en coûte des milliards de dollars pour mettre au point un nouveau médicament, ce n'est pas ce qu'a vécu MSF. En 2003, MSF, accompagnée de cinq établissements de recherche publique, a fondé l'initiative Drugs for Neglected Diseases, ou DNDi, organisation internationale de recherche et développement sans but lucratif qui a été créée pour réagir à la frustration qui découle du besoin de consommer des médicaments inefficaces, hautement toxiques ou inaccessibles, ou qui n'ont simplement jamais été mis au point, malgré un besoin en santé publique. DNDi a été une expérience au chapitre de l'innovation, tant par rapport à ce qu'elle a permis de faire — mettre au point de nouveaux traitements pour les populations négligées — qu'à la façon dont elle l'a fait — en mettant à l'essai un modèle de mise au point de médicaments qui était alimenté par les besoins des patients, et non pas par la maximisation des profits.

À ce jour, avec des dépenses totales de 375 millions de dollars canadiens, DNDi a fourni sept nouveaux traitements pour quatre maladies — la malaria, la maladie du sommeil, la leishmaniose virale, la maladie de Chagas et l'infection au VIH chez les enfants — qui sont abordables, adaptés au lieu de résidence des patients et non brevetés. En outre, DNDi a créé une filière robuste de 30 produits de R et D qui couvrent six catégories de maladies, y compris 15 possibles substances chimiques nouvelles ou nouveaux médicaments.

En tenant compte des taux d'attrition habituels dans le domaine des maladies infectieuses, DNDi estime qu'elle peut mettre au point un traitement amélioré, par exemple en réutilisant un médicament — ce dont le Comité a parlé mardi — pour un montant allant de 14 à 58 millions de dollars canadiens et qu'elle peut mettre au point une substance chimique nouvelle pour une somme pouvant aller de 144 à 216 millions de dollars canadiens. C'est beaucoup moins cher que les milliards de dollars que l'industrie pharmaceutique dit déboursier.

Comment est-ce possible? Grâce à des partenariats, à la collaboration et à des principes directeurs, le modèle DNDi est ce qu'on connaît sous le nom de partenariats de développement de produits, ou PDP. DNDi n'a pas ses propres laboratoires ou usines de fabrication. L'initiative s'appuie sur des partenariats pour intégrer les capacités du milieu universitaire, des établissements de recherche publique, d'organisations non gouvernementales, d'organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, de gouvernements et des plus de 20 sociétés pharmaceutiques avec lesquelles elle s'est associée dans le cadre de recherches à un stade précoce, du développement clinique et de la mise en œuvre. Ce modèle crée un cadre de collaboration entre les acteurs concernés, pour qu'on puisse mieux tirer parti des investissements en recherche afin de réagir plus efficacement aux priorités en matière de santé publique. Le travail est guidé par les principes d'accès et d'abordabilité, pour qu'on s'assure que les produits finaux sont accessibles aux patients qui en ont besoin.

L'approche à l'égard du partenariat de développement de produits, guidée par les principes d'accès et d'abordabilité, pourrait être adaptée au contexte canadien et utilisée pour concevoir et fournir de nouveaux produits dont les patients canadiens ont besoin et qui servent le bien public mondial. On pourrait l'appliquer pour régler des problèmes pressants de santé publique, par exemple mettre au point de nouveaux traitements oraux de brève durée pour la tuberculose qui, comme le Comité l'a entendu dire durant son étude sur la résistance aux antimicrobiens, font cruellement défaut au Canada et aux pays à faible et à moyen revenu.

Notre première recommandation stratégique est de cerner les priorités en matière de recherche et de développement en santé qui tiennent compte des besoins mondiaux en santé publique. Une fois que nos priorités seront cernées, les bailleurs de fonds publics devraient réfléchir aux étapes nécessaires pour élaborer et fournir des outils qui permettent d'y répondre du début à la fin; agir comme coordonnateur de l'innovation nécessaire et mettre à l'essai des modèles canadiens de partenariats de développement de produits qui tirent parti de l'expertise et des investissements du gouvernement, des universités, de l'industrie et de la société civile, afin de mettre au point de nouveaux médicaments et produits de santé qui répondent à ces priorités.

Bien sûr, on doit mettre en place des politiques pour assurer l'accès aux innovations conçues à l'aide des fonds publics. Le Canada a besoin de politiques qui définissent non seulement le désir, mais aussi les façons dont les bailleurs de fonds de la recherche en santé optimisent l'utilisation des fonds publics pour fournir des biens publics. Les Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, soit les principaux bailleurs de fonds de la recherche biomédicale au Canada, ont le mandat de soutenir la création et l'application des nouvelles connaissances dans l'amélioration de la santé des Canadiens et de l'efficacité des services et des produits de santé.

Bien que ce mandat comporte une référence à la mise au point de nouveaux produits de santé nécessaires, il manque un engagement clair pour s'assurer que les Canadiens et d'autres patients auront accès aux produits qui sont mis au point à l'aide des fonds fédéraux consentis à des chercheurs et à des établissements de recherche. Le fait d'assurer la rentabilité de l'investissement public devrait être un principe directeur de la recherche en santé financée par l'État. Dans le contexte de la mise au point de médicaments, d'appareils, de vaccins et d'autres produits de santé, cela devrait se traduire par un accès opportun et abordable à des produits conçus en tout ou en partie à l'aide des fonds publics canadiens. La rentabilité pour les instituts de recherche, les chercheurs ou le gouvernement du Canada, ne devrait pas être un principe directeur qui sous-tend les décisions liées à la façon ou à l'opportunité de mettre au point ou de commercialiser des produits de santé.

Notre deuxième recommandation stratégique, c'est que les organismes de financement fédéraux, comme les IRSC et d'autres, devraient exiger des bénéficiaires de fonds publics qu'ils établissent des politiques sur l'accès et l'abordabilité pour les découvertes qui sont faites à l'aide des fonds publics. Ce pourrait être un des critères d'admissibilité des établissements concernant la réception des fonds fédéraux et cela pourrait comprendre des plans et des principes institutionnels facilement applicables, afin de guider la façon dont les universités gèrent leurs découvertes. On pourrait ainsi s'assurer que les découvertes financées par l'État sont abordables, accessibles mondialement et enregistrées dans des pays qui en ont besoin, et que la science utilisée pour les faire est mise à la disposition d'autres personnes qui pourront s'en inspirer.

Enfin, il faut payer. Les mécanismes de financement et d'incitation doivent être durables et renfermer des incitatifs bien conçus qui séparent ou, comme on l'a dit mardi, qui dissocient les frais de R et D du prix des médicaments. L'établissement de priorités et la création d'un cadre pour coordonner l'élaboration de produits grâce à un modèle de partenariat axé sur des principes est une mesure pour y arriver, mais il importe aussi de créer les incitatifs appropriés pour y participer. Un exemple, c'est l'utilisation de prix pour récompenser les chercheurs qui atteignent certains jalons dans le développement de produits — par exemple, l'enregistrement d'un essai clinique ou d'une substance chimique nouvelle — et qui acceptent d'accorder des licences à des développeurs de produits qui vont assurer des prix et un enregistrement abordables et accessibles. Plutôt que de miser sur les redevances comme moyen de génération de revenus, le Canada pourrait simplement remplacer l'incitatif des redevances et récompenser les chercheurs et les instituts qui atteignent certains jalons, au moyen, par exemple, de prix en argent, de bourses ou d'autres subventions.

Notre dernière recommandation stratégique, la troisième, c'est d'utiliser différents incitatifs et mécanismes de financement qui séparent le coût de la R et D du prix final des nouveaux produits de santé. Imaginez comment les organismes de financement pourraient récompenser des chercheurs en santé qui atteignent des jalons pour avoir élaboré de nouveaux outils de santé et qui acceptent les mesures de protection à l'égard de l'accès et de l'abordabilité. Pour toutes les récompenses offertes, on devrait exiger des bénéficiaires qu'ils mettent en place une stratégie pour le produit afin qu'il soit accessible et abordable pour les patients.

• (0900)

Merci beaucoup de m'avoir reçu ici aujourd'hui. J'aimerais insister sur le fait que si les membres du Comité ont des questions supplémentaires ou veulent obtenir des précisions, ils sont invités à communiquer avec moi.

J'aimerais aussi encourager le Comité à envisager de tenir d'autres audiences sur cette question afin d'entendre d'autres organisations qui ont de l'expérience et une expertise dans ce domaine et qui voudraient, je le sais, s'entretenir avec vous.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Passons maintenant aux Universités alliées pour les médicaments essentiels, pour une déclaration de 10 minutes.

Mme Rachel Kiddell-Monroe (membre du conseil, Universités alliées pour les médicaments essentiels): Bonjour. Merci de nous avoir invités à nous adresser à votre comité.

J'aimerais d'abord remercier le député Raj Saini de tout le travail incroyable que son bureau et lui ont fait pour mettre en lumière cette étude. Je vous en suis très reconnaissante.

Cela fait de nombreuses années que je travaille sur des questions d'accès aux médicaments. J'ai participé au Régime canadien d'accès aux médicaments en 2002-2003 et j'ai été légèrement déçue de voir qu'il n'a jamais vraiment décollé. Je crois que nous devons trouver de nouvelles façons d'aborder ces enjeux et les questions de l'accès aux médicaments ici, au Canada.

En guise de contexte, je travaille avec Médecins Sans Frontières depuis 25 ans. Je suis membre du comité international de Médecins Sans Frontières et également professeure à l'Université McGill en développement international. J'ai été la présidente fondatrice des Universités alliées pour les médicaments essentiels, qui est un groupe mondial d'étudiants qui essaient de s'assurer que leur

université remplit sa mission sociale, particulièrement en ce qui concerne la recherche et le développement biomédicaux.

J'ai vécu et travaillé dans de nombreux pays du monde où les gens n'ont pas accès aux médicaments dont ils ont besoin.

Ma première expérience avec MSF, c'était au Rwanda, durant le génocide, où j'ai dû regarder des gens mourir parce qu'ils ne pouvaient pas se payer les médicaments pour le VIH/sida dans ce pays. À l'époque, les médicaments coûtaient 10 000 \$ par patient par année. J'ai aussi vu des enfants mourir de la malaria au Congo, parce que leurs médicaments ne sont plus efficaces et que personne n'avait envie de créer de meilleurs médicaments. J'ai aussi observé des enfants en Bolivie souffrir de la maladie de Chagas, parce qu'il n'y avait pas d'intérêt, sur le marché, à l'égard des médicaments dont ces enfants avaient besoin.

Nous savons aujourd'hui qu'une personne sur trois dans le monde ne peut accéder à des médicaments essentiels de base. Bon nombre de ces personnes souffrent et meurent tout à fait inutilement juste parce qu'elles n'ont pas accès aux médicaments dont elles ont besoin.

Ce sont tous des signes que le système, le modèle que nous avons actuellement ne fonctionne tout simplement pas. Même ici, au Canada, nous regardons nos populations inuites souffrir 300 fois plus de la tuberculose que notre population non autochtone née au Canada.

La crise nationale que nous connaissons au Canada aujourd'hui concernant la tuberculose reflète aussi une crise mondiale: elle tue deux millions de personnes par an. Des personnes qui souffrent aujourd'hui de la tuberculose multirésistante meurent parce qu'elles n'ont pas accès au traitement dont elles ont besoin.

Le traitement qui existe depuis plus de 63 ans et nécessite 14 000 comprimés et plusieurs injections, qui laisse une personne sur deux sourde, c'est celui que la plupart des gens souffrant de tuberculose multirésistante utilisent aujourd'hui. Il existe un nouveau médicament, un incroyable nouveau médicament qui pourrait vraiment changer les choses, mais il coûte juste trop cher; il est hors de portée de la plupart de ces gens.

Pourquoi cela arrive-t-il? Comme Jason vient de le montrer clairement, cela arrive parce que le modèle actuel qui est le nôtre, le modèle de recherche et de développement biomédicaux — ou le modèle de R et D, comme nous aimons l'appeler — n'est tout simplement pas adapté à cet objectif. Il ne répond pas aux attentes des patients à l'échelle mondiale. Il ne répond pas aux attentes des patients ici, au Canada. Même les Nations unies, à de très nombreuses occasions, ont exprimé très clairement que nous devons faire les choses différemment. Nous en parlons devant les Nations unies depuis le début des années 2000, si ce n'est avant.

Nous pouvons faire les choses différemment. Ce qui est vraiment intéressant, c'est que les Universités alliées pour les médicaments essentiels ont fait une étude sur tous les autres modèles de recherche et développement qui existent. Nous en avons découvert 81. Ce que Jason a mentionné — DNDi — n'est qu'un de ces modèles, mais il y en a de nombreux autres. Nous savons que nous pouvons le faire. Il ne s'agit que de donner à ces modèles l'espace, le financement et la capacité nécessaires pour faire ce qu'ils savent faire. Il y a des façons de le faire qui sont différentes de ce que nous faisons aujourd'hui.

Ce que nous voulons faire aujourd'hui — et je vais céder la parole à ma collègue Louise — c'est proposer un modèle pratique qui pourrait faire partie d'une nouvelle approche de R et D biomédicaux et sur laquelle les UAME travaillent depuis plus de 10 ans maintenant.

● (0905)

Mme Louise Kyle (membre du comité de coordination pour l'Amérique du Nord, Universités alliées pour les médicaments essentiels): Bonjour à tous. Je m'appelle Louise Kyle et je suis étudiante en droit à l'Université d'Ottawa et membre des Universités alliées pour les médicaments essentiels, ou UAME.

Dans mes temps libres, j'aime profiter des grands espaces de notre pays avec mon conjoint et ma famille. Pour pouvoir le faire, je dépends d'un médicament essentiel qui a été conçu ici, au Canada.

Je suis ici aujourd'hui pour vous raconter mon histoire. Je vis avec le diabète de type 1 depuis 25 ans. Par un simple accident de naissance, j'ai été assez chanceuse de pouvoir avoir un accès constant à de l'insuline toute ma vie. En comparaison, 99 % des enfants qui ont le diabète de type 1 et vivent dans l'Afrique subsaharienne mourront dans les six ans suivant le diagnostic — six ans.

Un accident de naissance me sépare d'un jeune homme qui a environ mon âge et qui est mort l'année dernière aux États-Unis parce qu'il avait rationné son insuline après avoir été retiré de l'assurance de ses parents.

Comme vous le savez peut-être, l'insuline a été découverte ici, au Canada, par des chercheurs de l'Université de Toronto, une université financée publiquement. Après avoir vu un nombre incalculable de personnes mourir du diabète de type 1, sir Frederick Banting a souhaité voir une production et une distribution de masse de l'insuline pour les personnes qui en avaient besoin. Il a choisi de vendre les droits de brevet de l'insuline à l'Université de Toronto pour un montant symbolique de un dollar. Il a dit cette phrase célèbre: « L'insuline ne m'appartient pas. Elle appartient au monde entier. » C'était en 1921. Je trouve incroyable que, aujourd'hui, ce médicament qui sauve des vies soit inaccessible à une personne sur deux qui en a besoin. Permettez-moi de le répéter — une personne sur deux.

Comme des témoins précédents l'ont souligné, nous devons continuer de soutenir la recherche dans le domaine public. Cela constitue le fondement sur lequel reposent tous les médicaments qui sont découverts.

Vous avez entendu M. Nickerson parler des IRSC. Les IRSC investissent 1 milliard de dollars par année dans la recherche en santé, et je paie des impôts qui contribuent à ces dollars. Le gouvernement canadien a la capacité, et je dirais la responsabilité, de s'assurer que les médicaments découverts grâce à l'argent des contribuables canadiens sont accessibles à ceux qui en ont besoin.

De nombreux médicaments sont conçus en tout ou en partie à l'aide de fonds publics dans des universités. Les universités ont des buts à orientation sociale; pourtant, elles accordent, de façon exclusive, des licences à des sociétés privées pour des recherches prometteuses. Le problème, c'est que ces sociétés privées n'ont pas les mêmes buts que les universités. Par conséquent, les sociétés privées ne rendent pas ces médicaments financés par l'État accessibles à tous ceux qui en ont besoin. La licence donnant un libre accès éliminerait l'exclusivité consentie à une seule société, et les universités conserveraient donc le droit d'accorder des licences à d'autres établissements.

Prenez l'exemple du sofosbuvir. Il a permis de traiter plus de 90 % des cas d'hépatite C, mais à un coût. Un comprimé coûtait 1 000 \$. C'était 84 000 \$ pour un traitement complet. Ce modèle ne tient pas compte du but des universités. Alors qu'une société pharmaceutique privée est responsable devant ses actionnaires, les universités relèvent du public.

La licence donnant un libre accès vise à changer la dynamique actuelle. Il s'agit de licences non exclusives qui permettent à plusieurs sociétés ou établissements d'accéder à des recherches prometteuses. La licence donnant un libre accès est une solution en deux parties. D'abord, un organisme de financement fédéral comme les IRSC ont besoin d'une disposition sur la licence donnant un libre accès pour tout financement qu'il fournit; ensuite, l'université est en mesure d'accorder une licence à plusieurs sociétés ou établissements en vue de la recherche. Cet octroi de licence est non exclusif, ce qui veut dire qu'il permet la compétition. Ça signifie que des versions du nouveau médicament ou de la technologie peuvent être rendues accessibles à un prix abordable. Pour assurer l'accès à des populations au-delà des frontières du Canada, les fonds fédéraux pour la recherche biomédicale devraient comprendre des obligations de vendre les produits finaux au prix coûtant, ou d'autres dispositions touchant l'accès.

● (0910)

Mme Rachel Kiddell-Monroe: On peut voir que c'est en fait une proposition très simple. Essentiellement, si ce sont des médicaments financés par le public, ils devraient être accessibles au public.

La proposition des UAME est aussi très simple. C'est une solution très élégante et éthique. Elle nécessite seulement un changement de politique. C'est facile à régler. En réalité, elle n'exige pas de changement législatif majeur, mais elle pourrait avoir une incidence sur des gens au Canada et partout dans le monde.

Qui plus est, la solution dont Louise vient de parler existe déjà en pratique, tant au pays qu'à l'étranger.

D'abord, elle a été adoptée comme recommandation par le Groupe de haut niveau sur l'accès aux médicaments des Nations unies en 2016. En outre, plus de 10 grandes universités d'Europe ont adopté la licence donnant un libre accès. Sur notre continent, au moins 20 universités l'ont adoptée, y compris l'Université Harvard, Yale, Johns Hopkins et l'université fédérale de Rio de Janeiro.

Ici, au Canada, une université l'a également adoptée, soit l'Université de la Colombie-Britannique, qui s'est révélée une vraie pionnière pour l'adoption, en 2007, de la licence donnant un libre accès. Elle a montré que cela pouvait se faire.

Ce que nous essayons de faire dans le cadre de l'examen de cette motion, c'est donner au gouvernement fédéral la chance d'adopter cette approche à l'échelon national, pour en faire un enjeu systémique. Cela représenterait un grand pas en avant pour assurer l'abordabilité systématique des technologies médicales financées par l'État.

Comme champion de la licence donnant un libre accès, le Canada peut prendre la tête à l'échelle mondiale pour ce qui est de promettre des avantages publics issus de la recherche en santé financée par l'État.

Depuis la découverte de l'insuline, en 1922, jusqu'à la production d'un vaccin contre le virus Ebola, en 2014, nous avons vu à quel point les laboratoires et les chercheurs canadiens ont une longue tradition pour ce qui est de mener des recherches révolutionnaires. Pour qu'ils contribuent à ce corpus toujours croissant, nous devons faire en sorte que le travail de ces scientifiques aide tout le monde, pas seulement les personnes qui ont le luxe de se le permettre.

Ce sont nos médicaments, ce sont nos laboratoires et, au final, c'est notre responsabilité.

Merci beaucoup.

• (0915)

Le président: Merci.

Passons maintenant à la Société de la sclérose en plaques. Bienvenue, monsieur Davis. Vous avez eu un petit problème de correspondance.

M. Benjamin Davis (vice-président national, Relations gouvernementales, Société canadienne de la sclérose en plaques): Un bateau aurait été plus rapide ce matin pour venir de Halifax, monsieur le président.

Merci.

Bonjour. Je m'appelle Benjamin Davis et je suis vice-président national des Relations gouvernementales pour la Société canadienne de la sclérose en plaques. Je suis accompagné de ma collègue, la D^{re} Karen Lee, vice-présidente nationale de la Recherche.

Nous sommes heureux de parler de la motion 132 et de l'importance de l'investissement dans la recherche en santé, du rôle unique que les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et les patients jouent dans l'écosystème de la recherche en santé ainsi que de l'accès accru aux médicaments. Ce sont toutes des priorités clés pour les Canadiens touchés par la sclérose en plaques.

Permettez-moi de vous donner un peu de contexte au sujet de la sclérose en plaques au Canada.

Le Canada a un des taux de sclérose en plaques les plus élevés au monde, car on estime qu'un Canadien sur 385 vit avec la maladie. La sclérose en plaques est une maladie chronique, souvent invalidante, du système nerveux central. Comme celui-ci englobe le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique, la sclérose en plaques peut nuire à la vision, à la mémoire, à l'équilibre et à la mobilité.

Les femmes sont trois fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques que les hommes.

La sclérose en plaques est la maladie neurologique la plus courante qui touche les jeunes adultes au Canada.

Au total, 60 % des adultes ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques sont âgés de 20 à 49 ans.

En moyenne, 11 Canadiens reçoivent un diagnostic de sclérose en plaques chaque jour.

Pour les Canadiens qui vivent avec la sclérose en plaques et leur famille, la recherche est essentielle aux nouveaux traitements, à une meilleure qualité de vie et, au final, à la découverte d'un remède.

Je vais maintenant céder la parole à la D^{re} Lee.

Dre Karen Lee (vice-présidente nationale, Recherche, Société canadienne de la sclérose en plaques): Le Canada demeure à l'avant-plan de la recherche sur la sclérose en plaques dans le monde. Grâce à des contributions généreuses fournies par des donateurs, des sociétés commanditaires et de fervents collecteurs de fonds, la Société canadienne de la sclérose en plaques a investi plus de 170 millions de dollars dans la recherche depuis ses débuts, en 1948.

Cet investissement a débouché sur d'importants résultats pour les personnes touchées par la sclérose en plaques. Plus précisément, les études financées par la Société de la sclérose en plaques ont fait un bon bout de chemin dans des domaines comme l'imagerie, le diagnostic, la génétique, la réparation tissulaire et la réadaptation.

Permettez-moi de vous raconter l'histoire d'une jeune femme qui a reçu un diagnostic il y a 20 ans, à 20 ans, à une époque où très peu d'options de traitement lui étaient offertes. Son invalidité a rapidement progressé, elle a dû être confinée à un fauteuil roulant et elle était incapable de continuer de travailler. Aujourd'hui, je suis heureuse de vous dire que nous avons assisté à son mariage, où elle a notamment marché dans l'allée en talons hauts, et qu'elle est de retour au travail comme membre contribuant à l'économie du Canada. Cette histoire a un dénouement heureux, parce que la Société de la sclérose en plaques a financé, au début des années 2000, un essai clinique sur les cellules souches dont elle a fait partie.

Même si nous avons pu observer directement les avantages concrets du financement de la recherche pour la personne vivant avec la sclérose en plaques et sa famille, la Société de la sclérose en plaques continue de financer des recherches fondamentales, car nous ne savons toujours pas ce qui cause la sclérose en plaques ni comment nous pouvons la prévenir dans l'avenir.

Fait plus important encore, nous avons besoin de plus de traitements pour la sclérose en plaques progressive. L'année dernière, nous avons annoncé le financement d'un essai clinique international dans le cadre duquel le chercheur principal est établi ici, au Canada. L'essai reposait sur l'apport d'une intervention immédiate chez des gens qui vivent avec la forme la plus invalidante de sclérose en plaques — la sclérose en plaques progressive.

Nous reconnaissons que nous sommes incapables de le faire tout seul. C'est pourquoi la Société de la sclérose en plaques croit fermement aux vertus de l'investissement dans la recherche grâce à la collaboration et à des partenariats ici, au Canada, et à l'étranger. Toutefois, nous estimons que des améliorations importantes peuvent être apportées à la recherche financée par l'État afin de fournir de meilleurs résultats aux Canadiens.

Nous recommandons que la recherche financée par l'État comprenne la recherche fondamentale, et cela comprend des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé comme partenaires clés du gouvernement, des universités et l'industrie privée.

De plus, nous recommandons la création d'un cadre pour assurer une coordination accrue entre ces quatre groupes afin de mieux tirer profit des investissements dans la recherche des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, grâce à des fonds publics et privés supplémentaires pour la recherche.

Enfin, comme élément de la voix collective de la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, nous recommandons que les organismes de bienfaisance nationaux dans le domaine de la santé ne fournissent pas de financement concernant les coûts indirects de la recherche, comme ce qu'il en coûte aux établissements pour mettre sur pied des programmes et des laboratoires de recherche. Nous croyons que c'est le rôle du gouvernement.

Les Canadiens comptent sur les percées dans la recherche fondamentale pour explorer la façon dont une maladie évolue, pour déterminer si un nouveau traitement pourrait se révéler efficace et pour aider à cerner les soins optimaux. Les investissements consentis dans la recherche servent l'objectif double qui consiste non seulement à agir sur les résultats de santé et à promouvoir l'innovation, mais aussi à stimuler l'économie grâce à des débouchés qui entraînent la commercialisation des produits et le développement de la propriété intellectuelle.

Pour la Société de la sclérose en plaques, la transformation des découvertes de recherche en résultats qui sauvent la vie des gens qui vivent avec la sclérose en plaques est une priorité essentielle. C'est pourquoi nous nous sommes récemment associés à la Fondation Brain Canada et à Biogen Canada dans le cadre d'une étude de plusieurs millions de dollars afin de comprendre la population de la sclérose en plaques au Canada au fil du temps. C'est seulement grâce à ces partenariats novateurs importants entre des secteurs différents que nous pourrions mieux comprendre ce qu'est la sclérose en plaques et comment les traitements peuvent agir sur les Canadiens qui vivent avec la sclérose en plaques dans la communauté.

L'étude de cohorte canadienne relative à la progression de la sclérose en plaques fournira des solutions de recherche qui donneront de l'espoir aux personnes qui vivent non seulement avec la sclérose en plaques ici, au Canada, mais partout dans le monde. Pour nous assurer de maintenir le rythme de la recherche sur la sclérose, nous devons investir dans la prochaine génération de chercheurs oeuvrant dans ce domaine. La Société canadienne de la sclérose en plaques investit annuellement dans de jeunes chercheurs en fournissant des fonds de subventions pour leurs recherches de niveau maîtrise et de troisième cycle. Le fait de financer les chercheurs et de leur fournir des possibilités d'éducation dans l'ensemble du spectre universitaire et clinique permet la formation de la nouvelle génération de chefs de file de la sclérose en plaques tout en renforçant leur passion dans le domaine.

● (0920)

M. Benjamin Davis: L'investissement dans la recherche en santé est non seulement crucial et essentiel pour augmenter les avantages pour le public, mais nous recommandons aussi que la recherche financée par l'État mobilise de façon utile les patients afin d'établir des politiques en matière de recherche en santé. Nous croyons que les programmes fédéraux de financement de la recherche devraient être guidés par les points de vue des patients, de leurs fournisseurs de soins et des fournisseurs de soins de santé.

La recherche en santé est essentielle pour répondre aux besoins non comblés des patients tout en renforçant notre compréhension des maladies, de la façon de guérir les personnes qui vivent avec elles et de leur fournir des soins. Grâce à leur expérience de vie, les patients offrent un point de vue unique sur l'état actuel des soins cliniques qui doit façonner le programme en santé dans l'avenir. Par conséquent, la perspective des patients devrait être intégrée dans le programme en santé.

Nous recommandons que le gouvernement fédéral mette en oeuvre des mécanismes de détermination des objectifs prioritaires en matière de recherche qui intègrent les patients et les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé dans l'ensemble des programmes de subventions. Les organismes de bienfaisance en santé sont les chefs de file dans ce domaine et ils ont une vaste expérience de l'utilisation de divers mécanismes pour aider à définir les priorités, y compris une participation directe auprès des patients et des collaborations internationales.

La Société de la sclérose en plaques a fait de grands pas pour tenir un dialogue avec divers intervenants dans la communauté de la sclérose en plaques afin de déterminer des objectifs prioritaires en matière de recherche. Cela s'est fait grâce à une série de discussions qu'on a tenues dans l'ensemble du pays dans le but de comprendre leurs expériences et leur perspective. Cela a été crucial pour nous permettre de cartographier nos priorités de recherche, et nous poursuivons cette collaboration continue aujourd'hui.

En même temps, nous continuons de dialoguer directement avec la communauté de la sclérose en plaques dans nos programmes de recherche, notamment en la faisant participer au processus décisionnel de la recherche. C'est par l'intermédiaire de cette tribune que nous avons assisté à des discussions réfléchies sur l'importance de la recherche par des personnes qui ont vécu l'expérience. Pour le scientifique, c'est un rappel que le travail qu'il fait a des répercussions directes sur les personnes qui vivent avec la sclérose en plaques et leur famille. Les discussions auxquelles nous avons assisté ont apporté une richesse à notre processus d'examen et ont été inestimables pour le scientifique et la personne touchée par la sclérose en plaques.

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, les Canadiens touchés par la sclérose en plaques estiment que la recherche est essentielle aux nouveaux traitements et, au final, à la découverte d'un remède. Par conséquent, il est impératif que les personnes aient accès à de nouveaux traitements qui peuvent améliorer les résultats de santé ou même guérir des maladies. Aujourd'hui, il existe 14 traitements de fond approuvés au Canada pour les personnes ayant une forme récidivante de sclérose en plaques. Ocrevus, un traitement pour la sclérose en plaques progressive primaire à un stade précoce, a été approuvé conditionnellement au Canada en février 2018. C'est la première fois qu'un traitement qui cible la sclérose en plaques progressive est mis à la disposition des Canadiens.

La Société de la sclérose en plaques croit fermement que la perspective de santé de la population ne reflète peut-être pas les besoins des patients individuels, particulièrement en ce qui concerne une maladie unique comme la sclérose en plaques. Dans la sclérose en plaques, deux personnes n'ont pas la même évolution de la maladie ou ne réagissent pas de la même façon aux mêmes médicaments. Nous savons aussi que l'intervention précoce est essentielle pour éviter bon nombre des coûts économiques et personnels à long terme qui résultent d'un handicap irréversible non nécessaire. Littéralement, pour la santé du cerveau, le temps compte pour les gens atteints de sclérose en plaques.

Ces percées dans la recherche doivent se traduire par de meilleurs résultats pour les Canadiens qui vivent avec la sclérose en plaques ainsi que leurs amis et leur famille. Nous recommandons que le gouvernement fédéral assure un accès opportun et abordable à tous les traitements approuvés par Santé Canada pour la sclérose en plaques. En outre, nous croyons que les gens qui vivent avec la sclérose en plaques et leur point de vue unique doivent être sollicités proactivement dans le cadre du processus d'examen des médicaments, de Santé Canada jusqu'à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique.

Pour terminer, j'aimerais rappeler l'importance d'investir dans des recherches financées par l'État tout en reconnaissant le rôle unique que les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et les patients ont à jouer dans l'écosystème de la recherche en santé. Si nous travaillons tous ensemble, nous pouvons obtenir de meilleurs résultats pour que les Canadiens puissent accéder aux médicaments.

Merci de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole.

Le président: Merci à vous tous de vos exposés.

Nous allons commencer notre période de sept minutes. M. Ayoub posera les premières questions.

Vous avez sept minutes.

• (0925)

[Français]

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, monsieur le président.

Je vais commencer par remercier les témoins de leur témoignage, particulièrement Mme Kyle, qui nous a parlé de son expérience vécue. Cela donne toujours une autre dimension à la théorie. Il est toujours important d'entendre parler de cas vécus.

Ma question s'adresse au Dr Nickerson et à Mme Kiddell-Monroe.

Selon votre expérience dans des pays autres que le Canada, les modèles dont vous nous parlez présentement seraient-ils applicables ailleurs? Serait-il possible de les reproduire? Nous ne voulons pas réinventer la roue, nous voulons plutôt nous fonder sur quelque chose déjà en place.

Ce dont vous nous avez parlé existe-t-il ailleurs? Combien de temps cela prendrait-il pour mettre cela en place? Selon Mme Kiddell-Monroe, ce ne serait pas très long. Finalement, le sort de tout cela dépend des politiciens. Vers où se dirige-t-on?

Il y a un point commun dans toutes les propositions, et c'est l'argent. Vous en avez tous parlé: on ne fait rien sans argent, finalement. Il y a des fonds pour la recherche, mais c'est l'administration de cet argent qui est en cause, et nous savons tous que l'argent n'est pas illimité.

Y a-t-il d'autres pays qui utilisent ce genre de modèle? Si oui, comment s'y prennent-ils?

[Traduction]

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Oui.

[Français]

Merci beaucoup de la question.

[Traduction]

M. Ramez Ayoub: Vous pouvez répondre en anglais. Cela me va.

[Français]

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Ça me va aussi en français.

Le Dr Nickerson a parlé du modèle DNDi, qui existe à l'international. En fait, ce sont des partenariats établis avec des compagnies pharmaceutiques comme Sanofi pour réaliser des projets ensemble.

La clé du succès de la DNDi est qu'il s'agit d'une compagnie pharmaceutique virtuelle. Cela veut dire qu'elle peut utiliser l'expertise des scientifiques et de gens de partout dans le monde. Cette initiative a été fondée par six organismes partenaires, dont le gouvernement de la Malaisie, le gouvernement de l'Inde et différentes organisations. Je trouve que c'est vraiment un beau modèle. Il démontre que, en regroupant tous ces gens, on peut créer quelque chose à un prix beaucoup moindre.

En réponse à la deuxième question, je vous dirais que cela existe ailleurs. Par exemple, il y a des compétitions de prix. Nous concevons des prix et les gens font des demandes pour les obtenir. C'est une autre manière de faire. C'est vrai qu'on a toujours besoin d'argent pour faire de telles choses. Comment faire pour que cet argent soit disponible?

Du côté du gouvernement, il faudrait qu'il examine quels avantages de telles choses présentent comparativement à ce qu'on paie pour les médicaments. Ici, une grande partie du budget de la santé va aux médicaments. Si on payait moins pour les médicaments, on pourrait faire plus dans les autres domaines de la santé. Au bout du compte, c'est une question de coûts-avantages.

Selon ce que j'ai vu pendant plusieurs années, un investissement dans d'autres modèles entraîne des avantages pour la population parce qu'elle peut avoir accès aux médicaments. C'est également avantageux pour le Canada. Nous avons un merveilleux système de santé, qui offre à la population un meilleur soutien que ce qui est offert par le système en place dans d'autres parties du monde, où les gens n'ont pas ce filet de protection. Au Canada, si nous payions moins pour les médicaments, cela laisserait davantage d'argent pour faire d'autres choses, et cet investissement servirait à financer cet autre modèle, ce qui peut aussi avoir des répercussions mondiale-ment.

[Traduction]

Jason, aimeriez-vous ajouter quelque chose?

M. Jason Nickerson: Bien sûr. Nous avons tous parlé de certaines choses ici. Nous avons parlé du besoin de cerner et de définir les priorités. Je pense que nous sommes tous d'accord pour dire qu'il nous faut un processus pour les reconnaître. Quels outils nous manque-t-il? De quels médicaments, outils diagnostiques, appareils médicaux et ainsi de suite avons-nous besoin? La détermination de priorités est assurément une chose que nous devons faire.

Nous avons aussi entendu dire aujourd'hui, et mardi, qu'il nous faut un modèle qui nous permet de créer ce cadre de collaboration entre tous les différents acteurs concernés: les universités, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les ONG, les groupes de patients, l'industrie, etc. C'est vraiment l'élément qui nous manque au Canada, cette capacité de déterminer des priorités, de découvrir de nouvelles choses, puis de les mettre au point de façon abordable et accessible.

Le Canada n'est pas le seul à se poser ces questions. D'autres pays s'y intéressent. Ces discussions ont cours à l'Union européenne. Comme Rachel l'a dit, il y a un Groupe de haut niveau sur l'accès aux médicaments des Nations unies. Tout le monde se pose ces questions et examine l'enjeu de façon très semblable, en essayant de régler des problèmes semblables.

Ce que nous voyons, et ce que les UAME ont très bien réussi à reconnaître, c'est que nous avons de petits projets pilotes. Des universités prennent des mesures concrètes. DNDi fournit des produits. D'autres mènent des expériences et produisent des médicaments et des appareils à un coût inférieur. Ce qu'il nous faut, c'est intégrer tout cela. Nous devons intégrer tout cela dans un plus grand nombre de volets de financement.

• (0930)

M. Ramez Ayoub: Si je peux vous interrompre, il me reste une minute.

Comme dernière question, pourquoi si l'UBC a accepté de relever le défi d'offrir une licence donnant un libre accès, est-ce que les autres ne lui ont pas encore emboîté le pas? Sauriez-vous répondre à cette question?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je pense que l'UBC était une réelle pionnière et qu'elle avait une vision. Elle a reconnu que sa mission sociale, en tant qu'université, était de servir la société et elle a vu que le modèle en place ne le faisait pas. Elle a donc décidé de changer les choses.

Nous avons aussi eu un groupe d'étudiants formidables à l'université qui ont vraiment insisté...

M. Ramez Ayoub: Qu'en est-il des autres?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Les autres? Nous avons travaillé avec elles, et elles sont très lentes.

M. Ramez Ayoub: Pourquoi donc?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Parce que les gens n'aiment pas changer le statu quo. Il y a...

M. Ramez Ayoub: Y a-t-il un avantage à cela? Pourquoi ont-elles arrêté?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je serais ravie de recevoir ici un président de l'Université McGill pour qu'il réponde à cette question précise.

Nous faisons beaucoup de progrès, mais lentement, et les universités ont aussi leurs intérêts. Pour parler très franchement, nous avons parfois l'impression que certaines universités perdent de vue leur mission sociale. Ce que nous avons constaté dans le cas de certaines des universités avec lesquelles nous avons commencé ce projet en 2007, c'est qu'elles s'inquiétaient notamment de savoir si elles allaient perdre des revenus et s'il y avait une grande vache à lait qui allait venir fournir d'énormes paiements de redevances.

En réalité, ce qu'elles ont découvert — et Yale l'a dit publiquement — c'est que le fait d'introduire ce type de licence n'avait aucune incidence sur leurs résultats, aucune espèce d'incidence que ce soit.

Lorsque je me suis adressée à l'agent de transfert de technologie à l'Université Harvard, il m'a même dit: « Vous savez ce qui a augmenté, en réalité? Notre capacité d'accorder des licences, parce qu'il y a maintenant des entreprises différentes qui viennent nous voir pour obtenir des licences. Nous sommes plus ouverts à d'autres entreprises. » C'était donc l'inverse.

Nous espérons très ardemment que, dans les semaines à venir, des annonces majeures seront faites ici, au Canada, au sujet des universités également, donc je vous prie de bien vouloir surveiller ce secteur. Nous aimerions mettre à votre disposition le rapport des UAME pour que vous puissiez voir ces 81 autres modèles qui existent dans le monde. C'est un site Web, et je serais très heureuse de le communiquer au Comité si cela présente un intérêt pour vous.

M. Ramez Ayoub: Merci beaucoup.

Le président: Merci de ces bonnes questions et réponses.

Passons maintenant à M. Lobb.

M. Ben Lobb (Huron—Bruce, PCC): Merci beaucoup. Je suis heureux de vous entendre parler avec candeur, parce qu'à mon avis — j'ai peut-être tort — les universités sont vraiment des preneuses quand il s'agit des fonds publics, mais quand elles ont la possibilité d'accorder une licence pour quelque chose ou de vendre quelque chose, soudainement, elles se mutent en entreprises privées.

Cela m'a toujours agacé que les universités prennent l'argent fédéral ou provincial, puis, quand une idée devient profitable, celle-ci devient leur idée, et soudainement, elles veulent l'argent. Je suis d'accord avec votre concept. Je ne sais juste pas comment vous allez apporter le changement.

Pendant que vous en parliez, je réfléchissais aux différentes compagnies pharmaceutiques. D'une certaine façon, elles participent bien souvent à ce genre d'octroi de licence globale. Je crois — et corrigez-moi si j'ai tort — que si une compagnie pharmaceutique vend un médicament en Amérique du Nord puis décide qu'elle ne veut pas le vendre en Europe, elle vend tout de même les droits européens à une compagnie pharmaceutique différente.

Je vois beaucoup de valeur dans ce que vous dites, et ça ne touche pas seulement les compagnies pharmaceutiques; ça touche aussi beaucoup d'entreprises de technologie également.

Si vous retournez 10 ans en arrière... Certainement, en moyenne, l'enveloppe budgétaire a tendance à augmenter pour ce qui est de l'argent que les IRSC doivent investir, donc si vous regardez les 10 dernières années, c'est assez près de 10 milliards de dollars. Au beau milieu de tout cela, on a investi énormément d'argent — probablement des centaines de millions de dollars — dans des campus universitaires et collégiaux, dans des laboratoires et d'autres mises à niveau. Y a-t-il un chiffre qui permettrait annuellement d'atteindre ce que nous essayons de faire ici ou y a-t-il en ce moment assez d'argent qui ne serait juste pas réparti de manière appropriée?

Qu'en pensez-vous?

• (0935)

Mme Rachel Kiddell-Monroe: J'aimerais beaucoup pouvoir vous fournir un chiffre, mais je n'en ai pas. Je crois qu'on pourrait assurément faire cette étude dans l'avenir, c'est-à-dire découvrir à quoi correspond ce chiffre.

Pour revenir à ce que vous avez dit plus tôt concernant la préoccupation liée au fait que tout ce financement arrive, puis les résultats de ce financement ne sortent pas pour le bien public, je crois que ce que nous proposons viendrait exactement renforcer l'importance de ce mécanisme, car je crois que lorsque les IRSC décident de financer une université ou une certaine recherche, si la licence donnant un libre accès est incluse dans ce financement... en ce moment, le NIH aux États-Unis a joué avec cette idée et a inclus dans certaines de ces dispositions une partie du financement qu'il accorde.

Ce faisant, l'université doit rendre accessible le produit de cette recherche. Elle peut tout de même accorder à une compagnie pharmaceutique une licence pour ce produit. Ça ne pose pas problème. C'est simplement qu'elle ne sera pas exclusive, donc si cette recherche débouche sur un médicament qui pourrait profiter à des gens à qui l'entreprise n'est pas en mesure de fournir ces médicaments, alors l'université a la capacité d'accorder une licence pour ce médicament à une autre société ou un autre établissement.

M. Ben Lobb: Le gouvernement fédéral ne fait-il pas déjà cela avec certains vaccins et certaines immunisations qu'on retrouverait au niveau d'alerte pandémique?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Eh bien, oui, mais dans ce cas, en tant que gouvernement, nous concédons souvent une licence obligatoire, pour nous assurer que c'est...

À l'époque de l'alerte à l'anthrax — j'oublie maintenant l'année — la ciprofloxacine a été produite en vertu d'une concession de licence obligatoire, mais le vaccin pour le virus Ebola, par exemple, est resté pendant 10 ans sur les tablettes d'une université, même si la crise de l'Ebola faisait rage. C'est l'autre problème: que les choses restent dans un lieu et n'aillent pas sur le marché.

M. Ben Lobb: Je suis aussi d'accord. Dans le passé, j'ai parlé à quelques... Je ne voudrais pas les appeler investisseurs en « capital-risque ». C'est aussi une partie de leur frustration. Je ne veux pas insulter les chercheurs ou les scientifiques, mais ils prennent parfois leurs aises lorsqu'ils s'assoient dans le laboratoire et découvrent un produit ou un autre. Plutôt que de l'amener du laboratoire au marché, ils sont juste très contents de rester assis là. Il doit y avoir un mécanisme au bout du compte, non pas pour leur forcer la main, mais bien pour les obliger à sortir du laboratoire et à en faire quelque chose pour le bien public.

Je souhaite aussi parler d'autre chose et, encore une fois, je ne veux pas manquer de respect à qui que ce soit.

M. Nickerson, vous avez parlé de collaboration et de la nécessité de rassembler les universités et les ONG, entre autres. Le gouvernement fédéral peut le faire. Je crois qu'il peut le faire, mais quand je regarde toutes ces organisations, je vois que beaucoup d'entre elles ont des responsables des relations avec le gouvernement, des personnes stratégiques. Ces organisations ont-elles besoin du gouvernement pour rassembler tout le monde ou peuvent-elles le faire elles-mêmes? Qu'en pensez-vous?

M. Jason Nickerson: Je crois que nous avons besoin du cadre. C'est ce qui n'existe pas vraiment, ce modèle de partenariat pour développer des produits. Je pense que nous avons un bon financement incitatif. Les IRSC et d'autres organismes de financement accordent également des fonds à des organismes. Vous présentez une demande, et c'est un processus compétitif. Ils évaluent le bien-fondé de votre demande et ils exercent des pressions pour que ce financement vous soit accordé. Cela fonctionne pour la découverte initiale, mais quand vous arrivez aux étapes subséquentes de la mise au point proprement dite des produits, et à mesure que vous faites sortir des choses d'un laboratoire, vous avez besoin de ce cadre collaboratif afin de procéder aux essais cliniques des phases I, II et III.

M. Ben Lobb: Je repense à 2009. Vous vous en souvenez peut-être. Quand on a fait l'annonce de FedDev, on a parlé d'une somme de 20 millions de dollars pour la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile Canada, et FedDev s'est associé aux universités McMaster et Western ainsi qu'à différentes organisations pour consentir un investissement important. S'agit-il d'un autre exemple de ce que nous devrions examiner? Encore une fois, je réfléchissais à SLA. Elle s'est associée à Brain Canada pour réaliser un investissement pluriannuel important de plusieurs millions de dollars dans le but de vraiment livrer la marchandise. S'agit-il d'un autre exemple de ce que nous devrions examiner?

M. Jason Nickerson: Je ne connais pas les détails particuliers de ces propositions de financement, mais par rapport à ce concept de base qui consiste à réunir tous ces acteurs dans le but de travailler à résoudre un problème courant... oui, mais nous devons réfléchir au cadre du début à la fin, à toutes les mesures qui doivent être en place, du moment de la découverte jusqu'aux essais cliniques subséquents, en passant par la commercialisation et les dispositions sur l'accès et l'abordabilité. Nous pouvons réfléchir à ces choses et les intégrer dans la mise au point de ces produits, et je crois que c'est entièrement possible pour les bailleurs de fonds publics de tenir compte de toutes ces choses.

Nous avons de bonnes listes d'essais cliniques dans les établissements publics canadiens. Des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et des groupes de patients souhaitent travailler avec des modèles collaboratifs, mais nous devons créer le cadre qui permet cette collaboration, pas seulement à intervalles

ponctués, mais dans une perspective à long terme. La mise au point de médicaments est une entreprise à long terme. Si nous n'avons pas de voies et de mécanismes de financement où les responsables se sont penchés là-dessus et sont là pour fournir ce financement et ce processus de collaboration de façon durable, nous nous retrouverons avec un système très fragmenté.

• (0940)

M. Ben Lobb: Me reste-t-il du temps? Avez-vous dit: « Vos cinq minutes sont écoulées »?

Le président: Oh, désolé. Votre temps est écoulé. Vous allez dans une bonne direction.

Madame Moore, vous avez sept minutes.

[Français]

Mme Christine Moore (Abitibi—Témiscamingue, NPD): Merci beaucoup.

Mes questions s'adressent au Dr Nickerson et à Mme Kiddell-Monroe.

Il y a trois ans, je suis allée en Afrique du Sud et j'ai vu un hôpital où l'on traitait des cas de tuberculose multirésistante et même extrêmement résistante. Actuellement, au Canada, sommes-nous prêts à faire face à une éclosion de ces formes de tuberculose multirésistante ou extrêmement résistante?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: En fait, non. Le traitement visant à soigner la tuberculose multirésistante est très nouveau. Présentement dans le monde, des milliers et des milliers de gens n'ont pas accès à la bédaquiline, le médicament qui existe actuellement, qui est très cher et qui n'est pas disponible. Je travaille dans le Nord, au Nunavut, auprès des populations inuites. Quand je vois la façon dont on soigne la tuberculose, là-bas, je me dis que ce n'est pas à la hauteur, que cela pourrait être beaucoup mieux.

À cet égard, je crois que le Canada a un rôle vraiment important à jouer sur le plan international. Il s'agirait d'insister pour que les gens puissent avoir accès à des médicaments adéquats et à des prix abordables. À mon avis, c'est une initiative que doit prendre le Canada, en cette ère de mondialisation où les gens voyagent partout sur la planète et traversent des frontières, ce avec quoi je suis complètement d'accord. Il faut pouvoir faire face à ces épidémies. En Inde, par exemple, il y a tous ces gens qui sont atteints de tuberculose multirésistante. Voir cela brise le cœur.

Je crois que c'est notre rôle, en tant que pays, de veiller à ce que les médicaments soient disponibles à l'échelle mondiale et de trouver comment le faire. Cela exige qu'il y ait un autre modèle. À l'heure actuelle, l'organisme DNDi travaille sur des antibiotiques. Les antibiotiques sont un problème d'envergure internationale. Or le traitement de la tuberculose se fait au moyen d'un antibiotique. Il faut vraiment trouver une façon d'assurer que les gens aient accès à ces médicaments.

[Traduction]

M. Jason Nickerson: Si je peux ajouter quelque chose, nous avons un problème majeur avec la mise au point de médicaments pour la tuberculose. Nous épuisons tout simplement les options viables, et c'est un problème mondial. Les Normes canadiennes pour la lutte antituberculeuse reflètent des options de traitement mondiales qui sont accessibles à tout le monde, et les options sont assez limitées. C'est une maladie pour laquelle on acquiert de plus en plus une résistance aux médicaments qui sont offerts.

Au cours des 40 dernières années, sinon plus, deux médicaments sont entrés sur le marché concernant une maladie pour laquelle il y a chaque année 10 millions de nouveaux cas et près de 2 millions de décès — deux médicaments depuis 1971. Aucun des deux n'est enregistré au Canada.

En fait, l'enregistrement de la bédacuiline, dont Rachel a parlé, est aussi un problème mondial. Nous avons publié une lettre ouverte, le 17 septembre dernier, pour demander un enregistrement élargi de la bédacuiline, parce qu'elle n'est pas enregistrée dans 18 pays durement touchés dans le monde, malgré le fait que la mise au point du médicament était le fruit d'un effort collaboratif auquel ont participé des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, des compagnies pharmaceutiques, des bailleurs de fonds publics et ainsi de suite.

[Français]

Mme Christine Moore: Si je comprends bien, des fonds publics ont été investis par le Canada, en collaboration avec des organismes de bienfaisance, dans le développement de médicaments. On a mis au point un médicament qui pourrait être utile, mais le Canada ne s'assure ni de sa disponibilité ni du fait qu'il soit enregistré ici, au Canada. Il pourrait être administré à nos patients si jamais cela s'avérait nécessaire. Autrement dit, on contribue à de la recherche, mais on ne peut pas en utiliser les résultats. Est-ce bien cela?

● (0945)

[Traduction]

M. Jason Nickerson: Je ne crois pas que le Canada ait contribué à la bédacuiline. On avait des fonds publics, mais je ne crois pas qu'ils étaient canadiens, à ma connaissance. Le Canada contribue certainement à la mise au point d'autres traitements, comme à la recherche à un stade précoce, notamment.

[Français]

Mme Christine Moore: Le Canada peut donc financer des organismes de bienfaisance, qui fournissent une contribution en matière de données cliniques, et ainsi de suite. Ce n'est pas une contribution directe, mais un apport qui passe par les organismes que le Canada soutient. On peut tout de même dire que certains fonds sont engagés là-dedans.

Je voudrais aussi parler du comportement des voyageurs. Beaucoup de gens voyagent. Certains incluent dans leur budget le prix des billets d'avion et de l'hôtel, mais oublient complètement les médicaments préventifs, notamment contre la malaria. Dans bien des cas, ils ne se procurent aucune assurance-maladie. Certains voyageurs ont un comportement un peu négligent. Il y a, par exemple, des personnes qui prennent le médicament Malarone et qui décident d'arrêter d'en prendre parce qu'elles n'aiment pas cela.

En quoi les voyageurs contribuent-ils à accroître la résistance aux médicaments?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je dois avouer que je ne suis pas experte en ce domaine. Je n'oserai donc pas répondre directement à votre question.

Toutefois, je dirais que nous avons un véritable problème de résistance aux antibiotiques à l'échelle mondiale parce qu'on ne développe pas de nouveaux antibiotiques. Je crois que c'est le défi mondial le plus énorme en ce moment et le plus important. Je crois que c'est en raison de cette situation que les politiciens de partout dans le monde ont commencé à dire qu'il fallait changer quelque chose. Le fait que nous ne disposons pas de nouveaux antibiotiques, des médicaments que nous considérons comme des produits de base, et que des gens sont devenus pharmacorésistants doit changer.

Je ne peux pas répondre à votre question directement, mais je crois que cela peut contribuer à la situation bien que, selon moi, ce ne soit pas le problème primordial. La question est beaucoup plus vaste.

[Traduction]

Le président: Merci. Le temps est écoulé.

Nous devons passer au D^r Eyolfson.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci à vous tous d'être venus. J'ai pratiqué la médecine d'urgence pendant 20 ans et j'ai vu les problèmes connexes qui survenaient lorsque les gens n'avaient pas accès à leurs médicaments. Ils allaient devenir mes patients.

Madame Kyle, vous prenez de l'insuline depuis assez longtemps. Pourriez-vous me dire à quand remonte la dernière réduction importante du prix de l'insuline?

Mme Louise Kyle: Hum... à jamais? Le prix n'a fait qu'augmenter de façon exponentielle. Il y a eu des augmentations constantes du prix de l'insuline depuis environ 2013.

Je ne suis pas sûre que les gens connaissent bien l'histoire de l'insuline, mais ce n'est pas seulement un médicament: c'est une famille de médicaments différents. Nous avons commencé par l'insuline de porc, puis nous sommes passés à l'insuline humaine, et maintenant nous en sommes à l'insuline analogue. Le prix de ces médicaments augmente en parallèle. Trois grandes sociétés pharmaceutiques contrôlent 90 % du marché de l'insuline, et il n'y a eu aucune diminution de ce prix. Elles dominent le marché et augmentent les prix d'une année à l'autre, de façon exponentielle.

M. Doug Eyolfson: Essentiellement, oui, un médicament vieux d'un siècle devient juste de plus en plus coûteux.

● (0950)

Mme Louise Kyle: Exactement. Oui.

M. Doug Eyolfson: D'accord.

Il serait trop long d'obtenir des réponses individuelles, donc je vais juste demander à tout le monde de lever la main si la réponse à ma question est « oui »: le coût des médicaments est-il un obstacle à l'accès pour les patients?

Je dirais que tout le monde a levé la main de façon unanime.

La raison pour laquelle je pose la question, c'est que, comme vous le savez, nous avons effectué une étude de deux ans sur le programme national d'assurance-médicaments. Nous sommes nombreux, et j'en suis, à défendre un système universel. J'ai assisté la semaine dernière à une réunion qui devait être une rencontre informelle avec le nouveau chef de notre chambre de commerce locale. J'ai été plus ou moins pris en embuscade avec une documentation issue d'une réunion sur les résolutions de principe de la Chambre de commerce du Canada. Parmi ces résolutions, une portait sur l'assurance-médicaments, où on décrivait le programme national universel d'assurance-médicaments comme quelque chose qui allait produire un certain nombre d'effets négatifs sur les petites entreprises. Il me faudrait plus d'une heure pour décrire la logique sous-tendant cette publication, donc je ne vais pas en parler.

Une des choses que disait cette publication qu'on m'a remise, c'est que si, dans un système national, nous mettons l'accent sur le coût plutôt que sur l'accès, cela empêcherait le développement de nouveaux médicaments et mettrait la vie des Canadiens en danger.

Pourrions-nous faire un tour de table pour obtenir une réaction à cet énoncé?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Certaines personnes excellent dans l'art de changer des discours et des histoires pour servir leurs propres intérêts. C'est ce que je dirais très brièvement. Durant mes 20 années de travail sur la question de l'accès aux médicaments, ce que nous avons vu et vécu, c'est un changement du paysage dans l'industrie pharmaceutique en ce qui concerne la façon de réagir à la compréhension grandissante selon laquelle, moralement et éthiquement, nous faisons fausse route pour ce qui est de s'assurer que les gens de partout dans le monde peuvent avoir accès aux traitements dont ils ont besoin.

J'aimerais aussi souligner que les compagnies pharmaceutiques ont fait des pas considérables dans la bonne direction. C'est vrai. Nous devons le reconnaître. De plus, nous devons reconnaître que le rôle que les sociétés pharmaceutiques sont appelées à jouer est très important. Nous devons le reconnaître aussi, mais nous sommes toujours incapables de faire tomber cet obstacle selon lequel les compagnies pharmaceutiques sont là pour faire des profits.

C'est le but d'une société. Elle a des parties prenantes ou des actionnaires. Ce dont nous parlons, c'est d'un objectif humanitaire qui consiste à s'assurer que les gens peuvent avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin. Ces deux objectifs sont en conflit l'un avec l'autre. Nous ne devrions pas nous attendre à ce qu'une compagnie pharmaceutique soit une organisation humanitaire, tout comme je n'aimerais pas que mon organisation soit à but lucratif.

La question que nous nous posons, c'est comment pouvons-nous trouver une solution? Cette question — nous ne devrions pas parler du coût au détriment de l'accès et commencer à nourrir une obsession à cet égard — n'est en réalité qu'une autre façon de dire la même chose. Nous avons plutôt vu que l'accès est devenu le terme du jour. Ces jours-ci, c'est vraiment un terme politiquement correct.

Cessons de parler de l'argent. Parlons plutôt de la façon de rendre les choses accessibles aux gens. Le problème, c'est qu'il y a beaucoup de poudre aux yeux, parce que, au final, ça ne sera jamais accessible. La bédaquiline est un exemple éclatant.

Nous avons ce nouveau traitement pour l'hépatite C, le sofosbuvir, un nom que je ne peux jamais prononcer. Ces choses sont... Nous pouvons parler des programmes d'accès des compagnies pharmaceutiques, mais ce n'est pas une réponse systémique à une crise. Ce qui nous intéresse ici, c'est comment obtenir quelque chose qui est systémique, qui est vraiment intégré à l'intérieur de notre système, pour nous assurer que ces médicaments sont accessibles.

Je suis désolée de dire que je crois que c'est juste une autre contorsion du discours pour servir les intérêts de gens préoccupés par les profits.

M. Doug Eyolfson: Merci.

Y en a-t-il d'autres qui aimeraient ajouter quelque chose?

Mme Louise Kyle: J'aimerais dire quelque chose rapidement.

Je crois qu'il importe de souligner, particulièrement avec l'insuline, mais avec chaque médicament, que nous parlons de deux choses différentes lorsqu'il est question du coût et du prix. Selon une étude récente parue dans la revue *BMJ Global Health*, le coût nécessaire pour produire de l'insuline avoisine les 5 \$ la fiole, et les prix en vigueur aux États-Unis se situent autour de 300 \$.

En ce qui concerne le coût et l'accès, au final, je crois que si vous regardez le coût, il est toujours possible pour les compagnies pharmaceutiques de faire un profit lorsqu'elles ne demandent pas les prix qu'elles demandent aujourd'hui.

M. Benjamin Davis: Si je peux...?

M. Doug Eyolfson: Oui.

M. Benjamin Davis: Une partie des observations présentées par la Société de la sclérose en plaques étaient liées aux changements qui sont proposés par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés. Je le signale, parce que le thème figurant dans nos recommandations a certainement trait aux approches coordonnées axées sur les patients et à la définition d'un cadre de détermination des priorités pour ce genre de choses.

Au bout du compte, tous les changements qui sont apportés au paysage ne devraient pas entraîner une réduction des choix. C'est crucial. Lorsque nous parlons d'accès, l'aspect financier est certainement important, mais les résultats le sont tout autant. Certaines des difficultés évoquées par notre communauté et d'autres intervenants des organismes de bienfaisance oeuvrant dans le domaine de la santé, c'est que les traitements de fond approuvés par Santé Canada ne sont pas accessibles uniformément au pays. On entend des histoires de gens qui se déplacent d'une province à l'autre pour obtenir le traitement qui fonctionne pour eux s'ils n'ont pas d'assurance santé privée, et c'est une préoccupation.

• (0955)

M. Doug Eyolfson: Merci beaucoup. Je crois que mon temps est écoulé.

Le président: Cela met fin à notre période de sept minutes.

Passons maintenant aux périodes de cinq minutes, en commençant par M. Webber.

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Merci, monsieur le président.

J'aimerais poursuivre dans la même veine que M. Eyolfson en ce qui concerne ses questions sur le diabète et l'insuline.

Je suis un peu confus. D'abord, sir Frederick Banting a fait don de son insuline au monde. Je ne comprends juste pas pourquoi c'est si cher et pourquoi ces sociétés pharmaceutiques demandent autant d'argent. Elles n'avaient pas de R-D, ou pas beaucoup, et si elles demandent autant d'argent, elles essaient évidemment juste de réaliser un profit. N'y a-t-il pas de compagnie pharmaceutique qui a bon coeur et qui va produire cette insuline à un prix relativement raisonnable?

Mme Louise Kyle: C'est une très bonne question. Je crois que c'est quelque chose dont les gens dans le domaine de l'insuline ont beaucoup débattu — pour essayer de comprendre pourquoi cela se produit, quels sont les facteurs et là où nous pouvons agir pour apporter un certain répit.

Quelques enjeux entrent en ligne de compte. Le premier, c'est que, à l'échelle mondiale, comme vous me l'avez entendu dire, une personne sur deux n'a pas accès à de l'insuline. Plusieurs raisons différentes expliquent cela, et l'une d'elles, c'est que le marché est dominé par trois grandes compagnies. Il y a des préoccupations au sujet des tarifs et de l'accès physique aux médicaments dans différentes collectivités.

Le deuxième grand enjeu en ce qui touche l'insuline, c'est le prix qui augmente sans cesse. Nous voyons que cela frappe vraiment durement aux États-Unis, en particulier, en ce moment. Nous avons observé de nouvelles petites entreprises qui essaient de pénétrer le marché de l'insuline. Nous croyons que ce qui arrive, c'est qu'elles sont achetées par ces trois grands fabricants d'insuline. En ce moment, elles sont visées par des poursuites pour leur comportement anticoncurrentiel et tout un tas d'autres choses par différents États américains — mais je ne sais pas; j'aimerais pouvoir donner une meilleure réponse et j'aimerais qu'une compagnie pharmaceutique ait bon coeur.

M. Len Webber: Madame Kiddell-Monroe, aimeriez-vous dire quelque chose?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: J'aimerais juste ajouter que, par rapport à ces choses et à la propriété intellectuelle, si vous modifiez une chose ou mettez quelque chose au point, bien sûr, vous pouvez obtenir des brevets subséquents. Louise a parlé du passage de l'insuline de porc à l'insuline humaine, puis à l'insuline analogue. Eh bien, à mesure que vous traversez toutes ces étapes, des droits de propriété intellectuelle et de suivi apparaissent, et cela bloque l'accès à d'autres entreprises qui aimeraient faire partie de la concurrence.

M. Len Webber: Je vois. J'imagine qu'il y a aussi d'autres coûts, mais à part celui de l'insuline — les seringues, les appareils de surveillance, et ainsi de suite.

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Oui, et ce sont des objets extrêmement coûteux. Dans de nombreux milieux, ils ne fonctionnent souvent pas. Si votre pompe à insuline tombe en panne et que vous vous trouvez au milieu de l'Équateur ou ailleurs, que faites-vous?

Mme Louise Kyle: Dans la mesure où vous pouvez même accéder à une pompe à insuline en Équateur.

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Précisément.

M. Jason Nickerson: Comme nous sommes une organisation qui travaille surtout dans des pays touchés par des crises, généralement des pays à faible et à moyen revenu, notre expérience pour ce qui est d'essayer d'accéder à des médicaments abordables, c'est que la façon de réussir à faire baisser le prix de ces choses, c'est au moyen de la compétition. C'est vraiment ce qui nous a permis d'obtenir les plus grandes réductions de prix.

Regardez le marché des antirétroviraux pour les traitements du VIH. Pour ce qui est des traitements antirétroviraux de première ligne dans le monde, où la concurrence actuelle est vraiment très dynamique, nous nous approchons probablement du plus bas prix durable pour ces choses. À mon avis, c'est vraiment ce dont nous devons parler: quel est le prix viable pour assurer l'accès, un prix abordable pour les patients et les systèmes de santé qui en ont besoin, mais assez viable — pour couvrir les coûts de fabrication et générer un profit raisonnable — qui pourrait inciter une personne à le produire et à le vendre?

M. Len Webber: C'est intéressant.

J'aimerais maintenant parler de la sclérose en plaques. Je suis assez néophyte au sujet de la sclérose en plaques. Bien sûr, nous ignorons ce qui cause la sclérose en plaques. Vous me dites que le Canada est un des pays qui comptent la plus grande population de personnes touchées par la sclérose en plaques au monde. Je ne sais pas si vous pouvez répondre à cette question, mais est-ce attribuable au climat? Est-ce attribuable à la génétique?

● (1000)

Dre Karen Lee: C'est exactement ce que vous venez de dire. En fait, on envisage beaucoup d'hypothèses par rapport au climat; c'est la vitamine D. Des virus comme le virus Epstein-Barr sont fortement étudiés. Pour bon nombre d'entre nous, c'est ce qu'on connaît sous le nom de « maladie du baiser » ou mononucléose. C'est comme si nous observions une tempête parfaite qui cause la sclérose en plaques. Vos gènes sont peut-être sensibilisés, puis vous vous trouvez dans l'environnement parfait, qui pourrait ensuite causer la sclérose en plaques. Par conséquent — et on a beaucoup de théories en ce moment — le fait d'être plus éloigné de l'Équateur pourrait en fait être une des raisons qui expliquent que nous ayons un des taux les plus élevés au monde.

M. Len Webber: C'est intéressant.

Vous avez parlé un peu de cette jeune femme qui s'est mariée et qui a fait l'objet d'un essai clinique pour une cellule souche. J'ai entendu des histoires de gens qui faisaient des essais cliniques. Les essais ont été très réussis, mais une fois qu'ils sont terminés, les gens se retrouvent sans médicaments.

Le président: Veuillez être très bref.

M. Len Webber: D'accord.

Pour revenir à la cellule souche, s'agit-il d'une solution permanente?

Dre Karen Lee: Pour cet essai clinique particulier concernant les cellules souches que nous avons financé, on a constaté chez essentiellement la majorité des gens une différence significative. Ils n'avaient plus de rechutes. Dans le cas de cette femme, qui vit en fait ici, à Ottawa, alors qu'elle se promenait auparavant en fauteuil roulant, elle marche maintenant sans aide.

M. Len Webber: C'est fantastique.

Dre Karen Lee: C'est un traitement très agressif, mais il fonctionne pour une très petite population.

Le président: Génial. C'est passionnant. Vous avez dit qu'elle marchait en talons hauts?

Dre Karen Lee: Oui.

Le président: Monsieur McKinnon, vous avez cinq minutes.

M. Ron McKinnon (Coquitlam—Port Coquitlam, Lib.): Merci, monsieur le président, et merci aux témoins, de leurs excellents témoignages.

J'aimerais vous poser des questions au sujet des priorités.

Je vais commencer par vous, monsieur Nickerson. Vous avez dit que votre principale recommandation, c'était de cerner les priorités. Cela semble très bien, mais je me suis dit que cela soulevait une question. Quand j'y réfléchis un peu plus, je me dis que nous établissons déjà des priorités. Le financement est limité, et quelqu'un fait des choix par rapport à la façon dont ces fonds sont répartis, que ce soit des fonds du gouvernement ou un fonds de R-D dans une société.

Voici ma question, monsieur: comment établissons-nous ces priorités? Nous ne pouvons pas nécessairement le faire en fonction de la population, parce que si vous choisissez de le faire en fonction de la majorité des gens qui ont cette maladie, vous laissez tomber les maladies rares. Je crois que ce n'est pas chose facile. À votre avis, comment pourrions-nous établir ces priorités?

M. Jason Nickerson: Je suis tout à fait d'accord avec vous. Vraiment, il s'agit de cette idée des partenariats et de nombreux intervenants. Pour établir des priorités, je crois que nous devons examiner nos capacités et notre type d'expertise à l'échelle nationale dans différents domaines de recherche et de traitement. Nous devons parler aux patients, aux familles et aux fournisseurs de soins qui sont chaque jour sur le terrain et qui comprennent ce dont ils ont besoin. Je crois que nous devons aussi examiner les priorités en matière de santé publique.

C'est vraiment varié. Je n'ai pas de formule toute simple à vous remettre. Il est vraiment question de partenariats, mais aussi de coordination internationale. Nous ne devrions pas doubler nos efforts et travailler en concurrence. Nous devrions travailler en collaboration avec d'autres pays et vers l'atteinte d'objectifs communs ou différents.

Rapidement, vous avez mentionné que nous établissons des priorités. Je suis d'accord avec vous. En fait, les IRSC ont des priorités de recherche pour lesquelles ils ont ouvert diverses enveloppes de financement — dont certaines sont petites, et d'autres, grandes. Je crois aussi que l'Agence de la santé publique du Canada a effectué un exercice pour recenser les vaccins qui étaient des priorités en matière de recherche et de développement. Je crois que cela se trouve sur son site Web.

On a établi des priorités qui tiennent compte des besoins en matière de santé publique. Nous devrions faire en sorte que celles-ci puissent stimuler certaines de ces expériences et la découverte d'autres façons de mettre au point les produits. Il s'agit de prendre cette priorité qui a peut-être déjà été définie, et, comme je l'ai dit, d'y réfléchir du début à la fin et de découvrir comment mettre au point un produit qui répond aux besoins des patients et des systèmes de santé, et qui est abordable et accessible. C'est pourquoi nous devons parler de modèles et des politiques à mettre en place qui nous mobilisent à l'égard de l'accès et de l'abordabilité, de sorte que les fonds publics débouchent sur un rendement de l'investissement public.

• (1005)

M. Ron McKinnon: Encore une fois, cela semble très bien, mais avec tout le respect que je vous dois, j'ai l'impression qu'on tourne autour du problème. Il y a tout un tas de façons différentes d'établir ces priorités et tout un tas de personnes différentes qui le font. J'ai l'impression que vous avez besoin — nous avons besoin — d'un mécanisme cohérent pour l'établissement des priorités à l'échelle de la société. Avez-vous des suggestions par rapport à ce à quoi cela pourrait ressembler?

J'invite tout le monde à participer.

M. Jason Nickerson: Cela se rattache à la question plus grande de l'innovation, n'est-ce pas? Nous parlons de créer un Canada qui innove et qui est un chef de file en science et technologie. Cela nous oblige — ou oblige le gouvernement — à cerner les priorités qui répondent aux besoins en matière de santé publique.

Vous avez raison: il s'agit de choisir certaines choses et d'investir dans ces choses afin de fournir des produits qui sont nécessaires, que ce soit des médicaments, des appareils, des outils diagnostiques ou d'autres traitements. Cela suppose assurément des choix.

M. Ron McKinnon: Qui devrait choisir? Qui devrait faire ces choix?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je pense que vous pouvez peut-être diviser les priorités en deux types. Vous pouvez parler de vos priorités nationales, puis de vos priorités mondiales — notre

contribution, en tant que pays, au monde plus vaste. Si vous parlez de priorités mondiales sur lesquelles nous devrions nous concentrer, nous pouvons examiner l'Organisation mondiale de la Santé, qui a très bien défini certains des principaux enjeux, certaines des principales maladies, les principales lacunes, les domaines clés pour lesquels on doit désespérément faire de nouvelles recherches et innover. C'est un aspect à examiner.

Je crois que vous devez aussi examiner ces partenariats de développement de produits internationaux — comme DNDi, par exemple, qui cerne les priorités essentielles, beaucoup liées à ce qui arrive aux patients sur le terrain dans tous ces pays, et qui le fait de façon très authentique, sans que ses décisions par rapport à ce qu'elle fait soient motivées par la politique ou les profits. L'initiative s'intéresse vraiment aux maladies les plus négligées.

Par exemple, elle travaille maintenant sur l'infection au VIH chez les enfants. C'est fou, parce que nous travaillons sur le VIH/sida depuis des années. Il a fallu attendre très longtemps avant de voir les formules pédiatriques apparaître, et pourtant, les enfants sont un des segments de la population les plus grandement touchés, donc elle s'est dit: « Nous devons travailler là-dessus. » C'est la même chose avec mon exemple au sujet de la maladie de Chagas. Il n'y avait pas de formule pédiatrique, et c'était un des segments les plus touchés de la population, donc DNDi a décidé de produire une version pédiatrique, ce qui a complètement transformé la vie d'un très grand nombre de personnes. Je crois que, à l'échelle mondiale, nous pouvons examiner ces types de priorités.

Puis, comme Jason l'a dit, à l'échelle nationale, nous devons juste examiner les principaux enjeux qui touchent notre population canadienne. Je travaille dans le Nord, au Nunavut, et je crois que la tuberculose devrait figurer tout en haut du programme du gouvernement canadien. Dans notre pays, des gens souffrent et meurent de la tuberculose, ce qui est absolument inacceptable pour un pays aussi riche que le Canada.

Je pense que nous pouvons établir des priorités en observant la santé de notre population ici, au Canada. Vous parlez de la sclérose en plaques. Vous parlez de l'insuline. Je pense qu'il y a quelques aspects clés qui touchent vraiment notre population ici.

Le président: Nous devons maintenant passer à M. Lobb.

M. Ben Lobb: Juste pour aborder l'assurance-médicaments, car je sais qu'on en a parlé à quelques occasions, je crois que le public voit l'assurance-médicaments comme un médicament accessible lorsque vous en avez besoin, en tout temps. J'ai peut-être tort. Je soulève cela seulement parce que je sais que d'autres ont parlé de l'assurance-médicaments aujourd'hui. Ces médicaments sont-ils rationalisés dans certaines régions ou les considérez-vous comme des médicaments accessibles à tout le monde, en tout temps?

Avez-vous des idées à ce sujet ou sommes-nous hors sujet ici?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je ne suis pas experte en assurance-médicaments, donc je crains de ne pouvoir répondre à cette question.

M. Ben Lobb: C'est bon.

Monsieur Davis, vous avez parlé du fait que des gens doivent se déplacer, et c'est une autre raison pour laquelle je soulève cette question. Je sais que, dans certaines provinces, on paye peut-être pour une bandelette de test ou un dispositif d'essai, alors qu'on ne le fait pas dans d'autres. Que devons-nous faire à ce sujet?

M. Benjamin Davis: Je peux répondre à vos deux commentaires concernant l'assurance-médicaments et l'accès du point de vue provincial.

C'est très fragmenté, très déroutant et difficile à comprendre pour les gens. Si vous n'avez pas d'assurance privée, vos options sont très complexes. Du point de vue de l'assurance-médicaments, si celle-ci est effectivement déployée de telle sorte que les choix ne sont pas réduits et que les gens peuvent avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin lorsqu'ils en ont besoin, ce sera une réussite.

C'est assez disparate, partout au pays, en ce qui concerne le moment où un médicament est approuvé et la façon dont il est inscrit sur un formulaire provincial, et nous croyons que le problème pourrait certainement être réglé. Ce problème devrait être éliminé. Vous ne devriez jamais avoir à vous déplacer d'une province ou d'un territoire à l'autre pour recevoir le traitement dont vous avez besoin.

●(1010)

M. Ben Lobb: J'aimerais soulever une autre question. Peut-être que personne ne veut en parler ou se prononcer, mais dans le cadre des récentes négociations avec le Mexique, les États-Unis et le Canada, on a proposé une prolongation de deux ans du droit de propriété intellectuelle. Avez-vous quelque chose à dire à ce sujet? S'agit-il d'une amélioration pour permettre aux entreprises ou aux universités de réaliser des investissements ou est-ce défavorable? Vous ne voulez peut-être pas vous prononcer là-dessus.

M. Jason Nickerson: Je peux me prononcer. L'intention d'un brevet, c'est d'accorder l'exclusivité sur le marché. La façon dont c'est conçu... c'est censé être une récompense pour l'innovation. L'intention, c'est de prévenir la compétition. D'après notre expérience, nous avons réussi à accéder à des médicaments à faible coût grâce à la compétition. Les prolongations de brevets feront en sorte que les prix resteront plus élevés. Je pense que c'est clair et je ne crois pas que cela encourage les entreprises comme nous le pensons.

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Juste pour souligner ce point, les brevets ne se sont pas révélés, comme on l'a affirmé, les moteurs de l'innovation. Nous avons d'innombrables rapports scientifiques d'examen par les pairs qui le montrent. Même sur la première page de *The Economist*, on dit que les brevets sont plutôt un obstacle à l'innovation, donc toute prolongation va...

M. Ben Lobb: Mais ils sont assez efficaces dans la salle d'audience...

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Absolument.

M. Ben Lobb: ... et je crois peut-être dans le laboratoire.

J'ai une dernière question, si j'ai le temps. Je sais que, il y a quelques années, la Société de la sclérose en plaques a eu un réel problème avec les pressions publiques et politiques liées au traitement Zamboni, ou peu importe comment on voulait l'appeler à ce moment-là. Des millions de dollars ont dû être investis pour prouver qu'il ne faisait rien, je crois. Ce sont mes mots.

Que pouvons-nous faire pour empêcher qu'une telle chose se reproduise? Pensez-vous que c'est une bonne chose pour la société de tenir un débat public au sujet de traitements comme celui-là ou de l'absence de tels traitements?

Dre Karen Lee: C'est une très bonne question. En tant qu'organisation, nous avons vraiment essayé durant cette période de comprendre quoi faire. Notre communauté scientifique a très bien fait savoir que cela n'allait probablement pas fonctionner. Toutefois, au final, nous devions vraiment mener les études scientifiques, et de bonnes, pour montrer aux gens que cela n'allait pas fonctionner. Donc je ne veux pas dire que nous avons gaspillé des millions de dollars, en ce sens que cela n'a pas fonctionné. Malheureusement, il y a un assez grand nombre d'essais de médicaments qui se révèlent

négatifs aussi. Parfois, en science, vous devez faire ce travail pour montrer que cela ne fonctionne pas, plutôt que de toujours chercher à obtenir le positif.

Vraiment, je crois que ce que nous avons reconnu, en tant qu'organisation — ce que nous avons appris —, c'était qu'il faut renseigner le public au sujet de la science, de façon à ce que les gens puissent faire partie de la recherche, et de l'importance des investissements dans la recherche. Ce que nous avons appris durant la période de l'affaire Zamboni, disons, c'est que nous ne communiquons pas vraiment les avantages de la science et les moyens avec lesquels les gens pouvaient participer à la recherche. C'est vraiment ce que nous avons changé en tant qu'organisation, c'est-à-dire vraiment faire participer les patients à notre stratégie de recherche. Avant cela, c'était purement le fait de la communauté scientifique.

C'est le changement que nous constatons par l'entremise des IRSC, dans le cadre de l'initiative de la SRAP, la Stratégie de recherche axée sur le patient. En même temps, comme de nombreux autres organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, nous reconnaissons maintenant que, lorsqu'il est question de recherche, ce n'est pas à la seule communauté scientifique de participer; c'est à la population entière d'intervenants, y compris les patients, de sorte qu'ils puissent avoir une compréhension complète des avantages de la recherche. Ils peuvent savoir ce qui s'en vient, connaître les avantages des essais cliniques, ce qu'ils peuvent faire pour les gens et les investissements que nous devons consentir.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Saini, vous avez cinq minutes.

M. Raj Saini (Kitchener-Centre, Lib.): Merci à vous tous d'être venus ici ce matin.

Avant de poser mes questions, j'aimerais d'abord faire référence à quelque chose que M. Nickerson a dit dans sa déclaration liminaire qui est, à mon avis, très important. Il a dit qu'il coûtait entre 144 et 216 millions de dollars pour mettre au point une substance chimique nouvelle.

D'après quelques études que j'ai lues, particulièrement de l'Université Tufts, qui a tenu un registre continu, j'imagine, du coût des nouveaux médicaments en ce moment, cela peut osciller entre 1,6 et 2,6 milliards de dollars. Toutefois, cela tient compte du coût des échecs. Ce que vous donnez, c'est un prix plus précis du coût de développement, plutôt que la prise en considération du fait que les médicaments, dans de nombreux cas, 90 % d'entre eux, ne franchissent pas la première phase des essais cliniques.

M. Lobb a posé une bonne question pour ce qui est de savoir s'il y a ou non assez d'argent et ce qu'est le coût. Je pense qu'il y a assez d'argent. Je pense que c'est juste la façon dont nous utilisons cet argent qui cloche. Il n'est pas affecté de façon adéquate. Mme Kiddell-Monroe a mentionné la tuberculose, dont, en tant que pharmacien, je sais... Je veux dire, nous distribuons les mêmes choses que ce que je lisais à l'école de pharmacie. Je ne vais pas vous dire à quel moment j'ai obtenu mon diplôme, mais ce n'est pas bon signe lorsque les médicaments au sujet desquels vous lisiez des articles à l'école de pharmacie continuent d'être utilisés.

Y a-t-il moyen de coordonner la recherche nationale et internationale? Même dans mes propres lectures — je ne m'en étais pas rendu compte — je vois qu'il y a beaucoup de philanthropie mondiale, beaucoup d'argent qui est versé, mais j'ai l'impression que cet argent est versé à des organisations ou à des silos individuels qui ont reçu comme mandat d'utiliser l'argent à une fin particulière. C'est bien, mais il n'y a pas de dialogue entre les différentes organisations et universités ou d'autres membres de l'écosystème.

Je pose la question à M. Nickerson et à Mme Kiddell-Monroe: y a-t-il moyen de coordonner la recherche à l'échelle nationale et internationale? Une des choses que je défends ardemment, c'est la science ouverte et le fait de s'assurer qu'il y a des collaborateurs. Y a-t-il un moyen?

• (1015)

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je crois absolument qu'il y en a un. Je crois que vous avez vraiment frappé dans le mille, car l'un des problèmes que nous constatons, c'est que tout fonctionne en vases clos. Nous avons un manque complet de transparence entre les différents établissements.

J'aimerais parler de l'Institut neurologique de Montréal. Il a lancé une initiative extrêmement intéressante. Le chef de l'Institut était tellement fâché par le lent développement qu'il a dit qu'il allait tout ouvrir à tous. Il allait ouvrir toutes les données pour que tout le monde puisse essayer d'accélérer les choses. Le résultat, c'est qu'ils ont vu des changements vraiment radicaux dans leur capacité. Nous appelons cela l'approche de la « science ouverte ». Les données ouvertes ont déjà permis d'apporter de grandes transformations en ce qui concerne la vitesse à laquelle vont les choses.

Il faudrait songer à l'appliquer à plus grande échelle. Imaginez seulement ce que nous pourrions faire. Je reviens sans cesse à DNDi, mais je crois que c'est un des meilleurs exemples de la façon dont l'ouverture et la communication, ainsi que la séparation des vases clos, ont permis de produire, dans un très court laps de temps, si on parle de développement de médicaments pharmaceutiques, de nouveaux médicaments incroyablement importants, que ce soit des combinaisons de médicaments existant sous une nouvelle forme, ce qui a été une des premières choses qu'on a faites pour la malaria avec l'artémisinine, puis la combinaison... ou de tous nouveaux médicaments, comme celui produit pour la maladie du sommeil.

Je pense que la collaboration exige l'ouverture. Elle nécessite la communication de données, la collaboration entre les établissements universitaires. Encore une fois, c'est pourquoi je reviens aux universités et à leur importance. De plus, du point de vue fédéral, il ne faut pas oublier l'importance des fonds publics qui sont fournis par le gouvernement fédéral à ces établissements. Vous pouvez y associer des conditions. Vous pouvez dire: nous vous donnerons les fonds fédéraux, mais vous devez prévoir la licence donnant un libre accès et faire preuve d'ouverture et de transparence à l'égard de vos données.

Vous savez tous à quel point il est difficile d'obtenir des données sur des recherches. Si je vais dans une université et que j'essaie de découvrir ce qu'elle fait comme recherche, c'est pratiquement impossible pour moi de le faire.

C'est pourquoi je suis tout à fait d'accord. Je crois qu'il existe des possibilités de collaboration. Je pense que nous devons les rechercher, et aussi en créer de nouvelles.

Dre Karen Lee: Je pourrais peut-être parler un peu d'une initiative internationale que nous avons entreprise avec cinq autres sociétés luttant contre la sclérose en plaques dans le monde. Nous avons reconnu qu'il était nécessaire de s'attaquer au problème de la

sclérose en plaques progressive, qui est la forme la plus invalidante de la maladie. À l'époque, il n'existait aucun médicament. Au total, cinq des sociétés de la sclérose en plaques se sont réunies à l'échelle mondiale, et nous avons formé une alliance. Nous contribuons chacun à hauteur de 1 million d'euros, au minimum. Nous avons maintenant une initiative de 30 millions d'euros.

Ce qu'il est intéressant de souligner, c'est que nous travaillons également avec des joueurs de l'industrie mondiale. Ils contribuent également à l'échelle mondiale. Lorsque nous parlons d'accès ouvert, notre but est de faire en sorte que les données générées dans cette alliance mondiale soient aussi accessibles en accès libre. Par exemple, un chercheur de l'INM est financé. Fait intéressant, il analyse des données d'essais cliniques effectués par l'industrie. L'industrie a abandonné ses données et les lui a fournies afin qu'il puisse faire les analyses appropriées. Je pense que, lorsque nous parlons de moyens de partenariat et de collaboration, c'est un excellent exemple de façon de faire à l'échelle internationale: on utilise les ressources au sein de la communauté canadienne et on s'associe avec l'industrie. Je sais que nous avons beaucoup entendu parler des aspects négatifs de l'industrie, mais je pense qu'il y a des façons de s'associer pour s'assurer d'accomplir nos mandats consistant à viser un meilleur accès à des traitements et la mise au point de nouveaux traitements.

• (1020)

Le président: Merci beaucoup.

Passons maintenant à Mme Moore, pour trois minutes.

[Français]

Mme Christine Moore: J'aimerais savoir ce que vous pensez du modèle des sociétés d'État qui produisent des médicaments génériques, généralement des médicaments essentiels ou de base, qui sont largement utilisés dans leur pays?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Il y a l'exemple du Brésil et de Farmanguinhos, qui était une compagnie nationale de fabrication de médicaments génériques. Cela a eu des répercussions incroyables au Brésil, où on a pu éviter le fléau qu'est le VIH-sida grâce aux médicaments génériques mis au point au pays.

C'est le cas de l'Inde aussi. On a toujours considéré ce pays comme la pharmacie mondiale des médicaments génériques, et je crois que cela a eu une grande incidence sur la population indienne.

Selon moi, c'est une façon d'avancer très intéressante.

Mme Christine Moore: Quels critères devrions-nous établir, compte tenu de ce type de modèle, pour sélectionner les médicaments génériques à produire ou pour déterminer les priorités?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Je crois que cela rejoint un peu la question de M. McKinnon, à savoir comment on établit ses priorités quant aux médicaments.

Dans le cas d'une compagnie nationale, on s'appuierait surtout sur les priorités liées à la population. Cependant, dans le monde où nous vivons actuellement, nous ne pouvons pas aborder la situation sans l'étudier plus largement, comme nous en avons parlé tout à l'heure.

Mme Christine Moore: J'ai une dernière question.

Le fléau des faux médicaments est quand même un phénomène assez important. Nous savons que des gens luttent pour obtenir des médicaments à prix abordable. Quand on visite, par exemple, certains pays d'Afrique, on y trouve des vendeurs itinérants qui n'ont absolument pas l'air d'avoir les qualifications de pharmaciens et qui vendent à peu près n'importe quoi. Il y a des gens qui essaient de trouver un moyen d'acheter les médicaments, que ce soit sur Internet ou autrement.

Est-ce que le problème des faux médicaments s'est stabilisé ou continue-t-il d'empirer?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Tant que les médicaments ne seront pas accessibles, il y aura toujours un problème de faux médicaments. Si on ne peut pas acheter un médicament, on va essayer de trouver des solutions de rechange. C'est toujours comme cela.

Selon moi, le problème de faux médicaments découle du fait que les médicaments sont trop chers et que les gens ne peuvent pas se les procurer. S'ils pouvaient obtenir un médicament contre la malaria, le paludisme ou le VIH-sida, ils n'auraient pas besoin d'avoir recours au petit marchand du village qui vend des trucs dont on ne connaît même pas le contenu. Selon moi, c'est vraiment lié au prix des médicaments.

[Traduction]

Le président: Je pense que nos témoins aujourd'hui suscitent beaucoup d'intérêt. Notre période de questions officielle est terminée, mais je vais proposer de faire un autre tour de quatre minutes chacun. Si tout le monde s'en tient à ses quatre minutes, nous serons en mesure de vous entendre tous. Et c'est un groupe de témoins incroyable. Vous nous avez fourni déjà beaucoup de renseignements — et de façon très succincte, j'ajouterais.

Je crois que nous allons commencer par M. Eyolfson.

M. Doug Eyolfson: Oui. Merci.

Nous avons parlé plus tôt du coût de la recherche. Les coûts sont maintenant différents par rapport à l'époque de mes études universitaires. Ma recherche portait sur les sciences médicales de base. J'ai été essentiellement un rat de laboratoire pendant trois ans — éprouvettes, centrifugeuses, des années d'efforts laborieux pour générer quelques chiffres qui pourraient ou non vouloir dire quelque chose.

Si j'avais découvert une molécule et dit: « Hé, voici quelque chose qui pourrait vraiment être utile », j'aurais fait la partie la moins chère de l'étude. La vraie grosse affaire, c'est d'utiliser l'effet intéressant qu'on aperçoit chez un animal ou un modèle de membrane cellulaire et de le transformer en médicament utilisable qui permettra, dans les faits, d'améliorer ou de sauver des vies. La norme d'excellence, c'est un essai clinique randomisé effectué auprès de plus de 10 000 patients. C'est très coûteux.

Lors de la dernière réunion, nous avons reçu un témoin qui a dit que nous devions faire plus de recherches axées sur la population. Même si c'est un peu différent de là où je veux en venir, c'est ce que nous laissons l'industrie privée faire, parce que c'est très coûteux. Elle a les ressources pour investir là-dedans, et bien sûr, encore une fois, c'est une entreprise, ce n'est pas un organisme de bienfaisance. Elle veut investir, donc elle demande beaucoup d'argent et elle veut obtenir des brevets prolongés.

Si nous devions investir plus de fonds publics dans des universités et si les universités effectuaient ces grands essais cliniques randomisés auprès de plus de 10 000 patients, cela permettrait-il de réduire le prix des médicaments et d'améliorer l'accès à ceux-ci?

• (1025)

M. Jason Nickerson: Effectivement, c'est l'expérience que nous avons vécue avec les médicaments dans le cas de l'initiative pour les maladies négligées. De fait, DNDi est une compagnie pharmaceutique virtuelle à but non lucratif. Elle fait de la coordination. Elle dirige des essais contrôlés randomisés dans des situations très difficiles sur le terrain. Si vous pensez que c'est difficile de faire un essai contrôlé randomisé dans un hôpital canadien qui fonctionne bien, essayez de le faire dans la République démocratique du Congo. C'est compliqué.

La différence, c'est que le modèle de DNDi est transparent. Nous connaissons les coûts. J'ai les chiffres devant moi. Je vous ai donné ces chiffres. C'est transparent. Cela repose sur un modèle de partenariat qui réunit les gens au sein d'un cadre où l'on dit nous allons faire ceci, et c'est la façon dont nous le ferons; et le produit final sera accessible et abordable. La collaboration a permis de réduire les coûts. Ensuite, bien franchement, c'est un chiffre transparent.

Le chiffre de 1 milliard de dollars a déjà été mentionné, mais je crois qu'il est important de souligner qu'il n'y a pas de transparence dans cette estimation. Personne ne cherche activement à quantifier l'investissement public qui est accordé à des médicaments individuels qui sont mis au point ou l'investissement privé, donc il nous reste ce genre de chiffres opaques qui, bien franchement, ne concordent pas avec les estimations que nous obtenons de nos partenaires.

Il y a certainement une façon moins chère de faire les choses, mais je crois qu'il est aussi nécessaire que tout ce processus soit plus transparent. C'est une des choses que les bailleurs de fonds publics pourraient exiger. Dans la situation que vous avez décrite, où une molécule est découverte dans un laboratoire public, au moment où celle-ci sort du laboratoire, vous devez simplement l'assortir de mesures de protection et en faire une obligation. Vous devez exiger qu'il y ait une reddition de comptes publique par rapport à la R et D publique et privée qui soit faite au cours des phases subséquentes, et exiger que, au moment de l'octroi de licences, on y rattache des mesures de protection qui disent « nous allons négocier un prix final raisonnable, une stratégie de détermination de prix ou une stratégie d'enregistrement pour ce produit particulier ».

Vous avez décrit un moment précis où on pourrait en réalité exercer un effet de levier assez important dans le cadre de changements stratégiques de base. Ce ne sont pas des changements législatifs; ce sont des politiques qui pourraient être mises en oeuvre pour changer cette dynamique à un moment crucial.

Le président: Merci beaucoup.

Passons à M. Van Kesteren.

M. Dave Van Kesteren (Chatham-Kent—Leamington, PCC): Merci, monsieur le président. Merci à vous tous d'être ici.

Je ne suis pas un membre habituel du Comité. J'ai siégé au Comité de la santé pendant un bref moment, donc j'arrive ici un peu à froid.

J'aimerais me tourner vers vous, monsieur Nickerson. J'aimerais poursuivre sur ce dont Doug parlait. Je pense que c'est aussi essentiel.

Quel est donc le plan? Étant donné que la recherche se fait principalement dans les universités, dites-vous que toute la recherche serait offerte aux compagnies pharmaceutiques pour qu'elles puissent produire les médicaments ou devraient-elles conclure des contrats pour le faire? Selon la façon dont je vois les choses, les menus détails rendent vraiment cela difficile. Peut-être pourriez-vous nous l'expliquer davantage.

M. Jason Nickerson: Oui, vous avez tout à fait raison. En ce moment, ce qu'on fait, c'est effectivement un contrat de licence. Quelqu'un découvre quelque chose, puis c'est remis dans le cadre d'une licence exclusive. Je simplifie à l'extrême les choses ici, mais travaillons juste avec cela. À partir de ce moment-là, les choses sont mises au point et achetées. Il y a tout un spectre de choses qui se produisent, et comme M. Eyolfson l'a dit, c'est compliqué et cher.

Ce que notre expérience nous montre, c'est que, à ce moment-là, plutôt que d'émettre une licence exclusive qui accorde effectivement un monopole pour élaborer et fournir quelque chose, les partenariats qui rassemblent bon nombre des mêmes acteurs au sein d'un programme — si vous voulez l'appeler ainsi — ont encore la capacité de mettre au point et de fournir ces produits. Bon nombre de ces capacités existent de toute façon au sein des établissements financés par l'État, ou l'industrie contribue d'une certaine manière. Très tôt, nous dirons que les universités ou les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé sont en mesure de coordonner les essais cliniques et que l'industrie est nécessaire pour fabriquer et commercialiser les capacités, ou quoi que ce soit. Nous définissons très tôt ces choses, au moment de l'émission de la licence.

Il est entièrement possible de commencer à définir ces paramètres. Le Canada peut créer ce mécanisme et ce cadre pour élaborer et fournir ces choses, plutôt que de cesser de le faire au moment de financer les découvertes qui sont ensuite commercialisées et de dire: « Souhaitons que cela fonctionne. »

• (1030)

M. Dave Van Kesteren: Comment allez-vous contrôler la détermination des prix?

M. Jason Nickerson: Eh bien, cela dépend vraiment du type de produit dont nous parlons. Mardi, nous avons entendu un témoin dire que, à mesure que nous nous approchons de la médecine de précision, tout deviendra une maladie rare, n'est-ce pas? Chaque version du diabète, toutes les variations génétiques différentes et ainsi de suite nécessiteront des produits différents, donc je crois que nous devons être prudents pour ce qui est d'attribuer des stratégies universelles.

Une chose que l'UBC a faite dans le cadre de ses dispositions sur l'accès ouvert, c'est établir des principes de base qui sont logiques. Ce sont des découvertes financées par l'État, et ses principes disent essentiellement qu'elles devraient être accessibles et abordables aux gens qui en ont besoin. Les produits individuels vont tout de même exiger des stratégies particulières, et il y aura un marché compétitif pour certains produits, mais peut-être pas pour d'autres. Ce qu'il nous faut faire, à tout le moins à l'échelon institutionnel, c'est définir un ensemble de principes qui disent que nous payons pour cette découverte, et qu'il nous incombe, en tant qu'établissement, de nous assurer qu'il y a un accès abordable à ce produit et qu'il est offert aux patients qui en ont besoin.

M. Dave Van Kesteren: Me reste-t-il quelques secondes?

Le président: Vous avez 15 secondes.

M. Dave Van Kesteren: Une fois qu'une compagnie pharmaceutique achète une licence, comment allez-vous l'empêcher de faire ce qu'on pourrait appeler de l'« exploitation », même si elle appellerait seulement cela « rentabilité »?

M. Jason Nickerson: Je ne suis pas un avocat spécialiste des contrats — je suis clinicien — mais je crois que vous insérez une certaine forme de disposition pour définir les conditions en vertu desquelles la licence est octroyée.

Mes collègues des UAME y ont réfléchi plus en détail que moi.

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Essentiellement, la différence, c'est que vous n'accorderiez pas une licence exclusive à cette compagnie pharmaceutique. Vous auriez une licence non exclusive.

M. Dave Van Kesteren: Mais croyez-vous qu'elle serait intéressée?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Oui, elle le serait tout de même. C'était une des choses dont nous parlions.

Pour revenir à la question de M. Ayoub au tout début, une des préoccupations concernait le fait de savoir pourquoi les universités ne le faisaient pas, puisque cela semblait l'évidence même. Eh bien, une de leurs préoccupations, c'est qu'elles pourraient perdre des revenus tirés des redevances. En fait, cependant, l'expérience de Yale ou de Harvard, dont les agents de transfert de technologie m'ont parlé directement, révèle en fait le contraire. Cela n'a pas eu d'incidence sur le résultat.

De plus, les universités ne vont pas soudainement obtenir cette énorme vache à lait de centaines de millions de dollars qui vont couler à flots à la suite d'une découverte. C'est juste une légende urbaine. Nous pouvons nous demander comment ça s'est produit, mais c'est juste une légende urbaine. L'idée selon laquelle les transferts de technologie représentant une grande, une énorme source de revenus pour les universités ne s'est absolument pas concrétisée. Maintenant que nous savons que ce n'est pas le cas, il n'y a pas de raison de ne pas le faire, mais c'est leur grande préoccupation.

Le président: D'accord.

Passons maintenant à Mme Moore.

[Français]

Mme Christine Moore: Merci.

Selon vous, accordons-nous assez d'attention aux autres facteurs entourant les maladies qui ne sont pas liés directement aux médicaments?

Pensons au problème de la tuberculose. Il y a des facteurs qui peuvent jouer un rôle, comme la promiscuité dans les logements, la mauvaise qualité de ceux-ci dans le Nord et l'accès à des aliments de qualité, qui sont souvent hors de prix, ce qui peut avoir une incidence sur le système immunitaire.

Pour ce qui est du diabète, il existe un traitement à l'insuline, mais les personnes qui souffrent de cette maladie doivent aussi essayer de maintenir un mode de vie sain. Cela influe énormément sur la santé.

Selon vous, accordons-nous assez d'importance à tout cela? Donnons-nous les moyens aux gens de considérer aussi les autres facteurs afin de nous assurer qu'ils obtiennent le maximum d'effets de leur traitement?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: On appelle une maladie comme la tuberculose une « maladie sociale ». Si la tuberculose est encore présente ici, au Canada, c'est parce que les populations autochtones vivent dans des conditions épouvantables. On voit, dans le Nord, des gens de plusieurs familles regroupés dans la même maison. C'est certain que cela constitue une situation parfaite pour la propagation de la tuberculose. Je vis à Montréal et nous ne voyons pas cela.

En effet, c'est une maladie sociale. Je crois qu'il faut miser davantage là-dessus et nous assurer de réunir un ensemble d'éléments. On ne peut pas oublier les gens qui vont être malades de toute façon. On ne peut pas seulement miser sur les activités recommandées par la santé publique. Il faut miser davantage sur la partie médicale et l'accès aux médicaments, parce que, même si on a des maisons parfaites, les meilleures conditions de vie possible, et ainsi de suite, on aura toujours des gens malades.

Par exemple, madame Kyle, je ne crois pas que vous preniez de l'insuline à cause d'un mauvais régime alimentaire.

• (1035)

[Traduction]

Mme Louise Kyle: Je pense que vous touchez un vraiment bon point. C'est important de savoir que les déterminants sociaux sont un des plus grands prédictors de l'état de santé des Canadiens. Vous avez tout à fait raison de dire que d'autres facteurs influent sur une maladie avec laquelle une personne doit vivre.

J'ai le diabète de type 1, donc je ne prends pas d'insuline en raison d'un mauvais régime alimentaire. Le diabète de type 2 est vraiment associé à beaucoup de stigmates, et ce n'est pas juste une maladie associée à un mode de vie; c'est une affection à laquelle les gens sont génétiquement prédisposés. Lorsqu'ils sont mis dans de mauvaises situations où ils n'ont peut-être pas accès à des aliments de bonne qualité ou à des lieux pour bouger, être dehors et être actifs, ce sont là des facteurs contributifs, mais ce ne sont pas les causes sous-jacentes de cette maladie. C'est vraiment une distinction importante à faire. Il y a beaucoup de facteurs en jeu.

Par ailleurs, je parle beaucoup de stratégies préventives en matière de soins de santé pour ce qui est de tenir compte de ces autres facteurs, mais si quelqu'un n'a pas accès à son traitement pour le diabète ou à son insuline, vous finissez par vous retrouver avec beaucoup de problèmes plus coûteux pour un système de santé qu'un flacon d'insuline.

Le président: Vous avez un peu plus de temps.

[Français]

Mme Christine Moore: Selon vous, quelle devrait être la priorité du gouvernement canadien s'il veut faire en sorte que le public ait accès aux résultats de la recherche en santé?

[Traduction]

M. Jason Nickerson: Je crois que cela revient au fait que nous devons améliorer les politiques à l'échelon fédéral.

En fait, le Canada contribue grandement à la santé mondiale, à la recherche en santé et à notre compréhension de la santé de la population et de la santé publique. Nos chercheurs dans le domaine sont productifs et accomplissent de bonnes choses. Cependant, les politiques en place doivent préciser que nous avons besoin d'obtenir un rendement public intéressant de cet investissement. Les universités et les autres bénéficiaires de fonds publics devraient adopter des politiques leur permettant d'élaborer des plans et des stratégies d'accès aux produits qu'ils mettent au point et qu'ils découvrent. Le fait que l'on peut simplement découvrir un remède à

une maladie et le commercialiser sans prévoir de mesures de protection...je crois que nous pouvons faire mieux que cela.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons, comme il se doit, donner la parole à M. Saini.

M. Raj Saini: Madame Kiddell-Monroe, j'aimerais revenir sur quelque chose que vous avez mentionné qui, selon moi, est très important. Vous avez parlé des licences exclusives et non exclusives, et je crois que cela est au coeur même de la discussion que nous avons ici.

Aux fins du compte rendu, pourriez-vous en dire davantage à propos de votre idée de licence donnant un libre accès et de la différence entre l'exclusivité et la non-exclusivité, et expliquer pourquoi vous avez l'impression que l'utilisation de licences non exclusives ferait une si grande différence dans les prix des médicaments?

Mme Rachel Kiddell-Monroe: Lorsque vous accordez une licence exclusive à une organisation, une institution ou une entreprise, celle-ci détient les droits exclusifs d'exploiter cette licence. Elle se retrouve ensuite dans une situation de monopole. Et dans le système actuellement en place, il y a habituellement un brevet qui s'y rattache. Les brevets durent 20 ans, et il est ensuite possible de les prolonger, au moyen de ce dont parlait M. Lobb, et cela peut continuer encore et encore.

Lorsqu'on accorde une licence non exclusive, cela permet à d'autres entreprises ou institutions de venir faire concurrence, si l'on a trouvé des usages au produit final découlant de cette recherche qui sont très importants pour la population canadienne et internationale. En fait, elles pourraient également bénéficier de ces 81 autres modèles de R et D.

Par exemple, admettons qu'une entreprise se voie accorder une licence non exclusive pour un produit final, comme un médicament contre l'hépatite C qu'elle souhaiterait vendre 1 000 \$ le cachet aux États-Unis et au Canada. Cependant, le médicament est également demandé en Inde et dans d'autres pays, mais l'entreprise ne veut pas le produire pour ce marché. Une autre entreprise peut alors le produire à un certain prix. Elle peut utiliser l'information que détient la première entreprise et se charger de la production.

À mon sens, il s'agit de quelque chose qui pourrait profiter à tous. Il s'agit d'assembler un casse-tête. Voilà où entre en jeu l'idée de Jason concernant la collaboration et la manière dont ces pièces forment un tout. C'est pourquoi je crois que la licence non exclusive permettrait certainement d'offrir des médicaments abordables et accessibles.

• (1040)

Le président: Vous avez encore du temps.

M. Raj Saini: D'accord.

Monsieur Nickerson, vous avez parlé dans votre déclaration préliminaire du fait qu'il faut accorder la priorité à la recherche en santé qui répond aux besoins en matière de santé publique. Pouvez-vous en dire davantage à ce sujet?

M. Jason Nickerson: Oui, absolument. J'ai parlé brièvement de notre expérience en ce qui concerne la maladie du sommeil, ou de l'expérience des responsables de l'initiative Médicaments contre les maladies négligées à l'égard de cette maladie.

La maladie du sommeil est l'une des maladies qui ont été terriblement négligées pendant des années. Le traitement qui était disponible il y a 13 ans consistait, en réalité, à dissoudre un dérivé d'arsenic dans quelque chose de semblable à de l'antigel et à l'injecter aux gens. C'était le traitement disponible pour lutter contre cette maladie qui touchait des milliers de personnes. L'industrie pharmaceutique privée ne souhaitait pas mettre au point d'autres traitements, et une personne sur 20 qui a reçu ce traitement en est décédée.

Passons maintenant à l'expérience des responsables de la DNDi, initiative qui a, une fois de plus, suscité l'intérêt d'acteurs de l'industrie, du monde universitaire et de différents domaines. Ils ont trouvé un composé, le fexinidazole, qui était resté sur une tablette et qu'on avait abandonné sans pousser les recherches jusqu'au bout, pour une raison quelconque. Ils ont obtenu les droits relatifs à ce composé et l'ont perfectionné. Vous savez quoi? Il fonctionne.

Sur une décennie ou plus, les responsables de la DNDi ont réussi à transformer radicalement la gamme de traitements disponibles en perfectionnant le fexinidazole, qui avait été simplement abandonné, en réalisant des essais cliniques et en rassemblant des partenaires de la société civile, du monde universitaire, de l'industrie et ainsi de suite. Ils ont effectué cela à l'intérieur d'un cadre qui prévoyait des mesures de protection relatives au processus de perfectionnement et ont dit: « D'accord, si cela fonctionne, nous avons besoin que toutes les personnes qui participent aux travaux s'engagent à ce que le produit final soit abordable et accessible pour tous. »

Les résultats de l'essai clinique ont été publiés au cours de la dernière année, je crois, dans la revue *The Lancet*. Le médicament est efficace. Nous sommes passés d'un traitement qui tuait une personne sur 20 à un médicament oral qui guérit efficacement la maladie en 10 jours.

Ce sont des modèles qui renforcent la collaboration, qui sont assujettis à des mesures de protection et qui permettent de mettre au point et d'offrir des traitements. Il n'y a aucune raison valable pour laquelle nous ne pourrions établir les mêmes priorités par

l'intermédiaire d'organismes de financement fédéraux, pour signifier qu'il y a un besoin... Je vous l'accorde, nous avons eu une discussion au sujet de l'établissement des priorités. C'est compliqué, mais il n'y a aucune raison pour laquelle nous ne pouvons affirmer qu'il y a un besoin. Nous allons investir les ressources nécessaires à l'étape initiale de la découverte; nous allons gérer le processus du début jusqu'à la fin; et chaque personne qui y participe doit accepter les paramètres du processus de façon à ce que nous puissions mettre au point et fournir des traitements abordables en temps opportun.

Cela se fait, cela fonctionne, et il est temps pour nous de simplement mettre ce modèle à l'essai dans d'autres catégories de maladie. Il est possible de le faire à l'intérieur des cadres existants, mais nous avons besoin de nouveaux programmes qui rassemblent toutes les personnes concernées durant les étapes subséquentes de l'élaboration et de la mise en marché du médicament.

Le président: Quelle belle façon de terminer la journée.

Au nom du Comité, je tiens à vous remercier tous, car vous nous avez donné de l'information très pertinente d'une manière que nous pouvions comprendre. Nous espérons que notre rapport sera à la hauteur et que nous réussirons à apporter certains changements. Au nom du Comité, nous vous remercions.

Je tiens également à remercier les membres du Comité d'avoir fait leur devoir et de s'être tenus au courant des dernières nouvelles de façon assidue.

Sur ce, j'aimerais dire que nous reviendrons sur le sujet du diabète mardi prochain. Nous allons rédiger un rapport sur le rapport; nous allons préparer les instructions pour la rédaction du rapport sur le diabète. Nous allons également parler des instructions de rédaction en ce qui concerne la motion M-132. Nous n'allons pas le faire, mais nous allons en parler.

Encore une fois, merci beaucoup d'être venus. Nous en sommes très reconnaissants.

La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante : <http://www.noscommunes.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its Committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its Committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the following address: <http://www.ourcommons.ca>