



ACTION CANCER DU SEIN DU QUÉBEC
BREAST CANCER **ACTION** QUEBEC

Mémoire au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes concernant la modification des lignes directrices du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB)

from/de
**Breast Cancer Action Québec/
Action cancer du sein du Québec**

Le 6 novembre 2020

L'action politique des groupes de défense des droits des patients à l'égard du règlement et des lignes directrices du CEPMB

Produit par Sharon Batt, cofondatrice d'Action cancer du sein du Québec; autrice de *Health Advocacy Inc.: How Pharmaceutical Funding Changed the Breast Cancer Movement*

Action cancer du sein du Québec/*Breast Cancer Action Québec* est un groupe de défense des droits des patients dont le mandat consiste notamment à renseigner les femmes et le grand public sur la recherche scientifique dans le domaine du cancer du sein et des traitements¹. Fondé en 1991 par quatre femmes atteintes d'un cancer du sein, ACSQ/BCAQ demeure le porte-parole des patients et de la population en général, dans les deux langues officielles.

Nous sommes heureuses d'avoir l'occasion de nous adresser au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. Notre mémoire sur les nouvelles lignes directrices du CEPMB traite de la dimension politique du financement par l'industrie. De nos jours, de nombreux organismes représentant les patients reçoivent un soutien financier de l'industrie pharmaceutique, au point où ces relations peuvent paraître normales. Elles ne le sont pas, à notre avis. Les partenariats financiers avec l'industrie pharmaceutique compromettent la capacité de revendiquer des politiques qui servent l'intérêt public. Action cancer du sein du Québec s'est doté en 2001 d'une politique écrite qui explique son refus d'accepter des fonds des pharmaceutiques et de certaines autres entreprises¹.

Faits saillants

- Le financement par l'industrie pharmaceutique de groupes de défense des droits des patients est une préoccupation grandissante dans les milieux internationaux des politiques en santé.
- Les groupes de patients financés par l'industrie affirment que les modifications du CEPMB dissuaderont les entreprises de mener des essais cliniques au Canada et priveront les malades de l'accès à de nouvelles pharmacothérapies. Cet argument confond soins cliniques et recherche clinique. Il occulte le fait qu'une nouvelle thérapie pourrait n'apporter aucun avantage et causer des effets négatifs importants.
- Les groupes de patients financés par l'industrie disent craindre que les entreprises ne rendent pas les nouveaux médicaments disponibles au Canada si les modifications du CEPMB entrent en vigueur. Vertex Pharmaceuticals a alimenté ces craintes en refusant de faire homologuer son nouveau médicament contre la fibrose kystique au Canada. Les groupes de patients ailleurs dans le monde se sont dressés contre la compagnie Vertex et ont obtenu qu'elle se présente à la table de négociation. Les systèmes de santé partout dans le monde sont menacés par des prix contraires à l'éthique pour les médicaments. Les gouvernements, les agences de la santé publique et la société civile doivent agir de concert pour amener des changements systémiques.
- Des études menées aux États-Unis révèlent que les « programmes d'aide aux patients » sont une stratégie de la part de l'industrie pour maintenir des prix élevés. Or, ces programmes sont intégrés avec les groupes de patients financés par l'industrie. Pour que

les modifications du CEPMB et le régime national d'assurance-médicaments fonctionnent comme prévu, une transparence accrue s'impose pour clarifier le fonctionnement de ces programmes au Canada et leur effet sur le prix des médicaments.

- Les partenariats entre les pharmaceutiques et les organismes représentant les patients contribuent de diverses façons à gonfler les prix des médicaments et à biaiser la défense des intérêts des patients en faveur de l'industrie. Les groupes de défense des droits des patients sont des acteurs politiques : ils doivent trouver d'autres sources de financement.

Le financement par l'industrie des groupes de défense des droits des patients : sujet de préoccupation à l'échelle mondiale

Le financement par l'industrie pharmaceutique des organismes de défense des patients est lourd de conséquences sur le plan des politiques à l'échelle internationale. L'industrie pharmaceutique finance des groupes représentant les patients dans des pays à revenu élevé, dont les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Australie, la Suède, l'Irlande, des pays européens, et le Canada.

Aux États-Unis, des chercheurs ont constaté que plus de 80 % des organismes représentant les patients reçoivent un soutien financier quelconque de l'industrie pharmaceutique². En 2015, 14 entreprises ont consacré au total 163 millions de dollars américains aux groupes de défense des droits des patients, soit deux fois et demie de plus que les 63 millions que ces mêmes entreprises ont dépensés en frais de lobbying auprès des élus la même année³. Des groupes représentant les patients financés par l'industrie ont parrainé une campagne publicitaire dans la presse pour dénoncer un projet de loi visant à limiter les prix des médicaments couverts par le régime d'assurance-maladie Medicare des États-Unis. Comme dans le cas du CEPMB, ces groupes affirmaient qu'ils seraient privés de l'accès à des thérapies de pointe si les modifications étaient adoptées⁴. Au Missouri, six fabricants d'opioïdes ont versé près de 9 millions de dollars à des groupes de défense des patients entre 2012 et 2017. Ces groupes répétaient et amplifiaient les messages de l'industrie favorables à l'usage d'opioïdes⁵.

Les membres de groupes représentant les patients en Australie décrivent leur relation avec l'industrie comme étant un échange mutuellement avantageux. Les entreprises donnent aux groupes de l'argent, de l'information et des conseils. Les groupes permettent aux entreprises de nouer des liens avec des leaders d'opinion des patients. Ils ont coordonné avec les entreprises des groupes de pression en faveur de l'accès aux médicaments. Ils ont rehaussé la crédibilité des entreprises et les ont aidées à recruter des patients pour des essais cliniques⁶. Au Canada, au Royaume-Uni et en Australie, des groupes de défense des droits des patients collaborent avec les organismes nationaux qui recommandent au gouvernement de financer ou non de nouvelles thérapies. L'utilité que pourraient avoir leurs opinions est compromise du fait que la plupart d'entre eux reçoivent un soutien financier des entreprises dont les médicaments sont à l'étude⁷.

LES MODIFICATIONS DU CEPMB PRIVERONT-ELLES LES PATIENTS DE L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS PENDANT LES ESSAIS CLINIQUES?

Des modèles de lettres de groupes de défense des droits des patients aux députés fédéraux et au CEPMB vantent les essais cliniques en tant qu'occasions pour les patients de bénéficier de thérapies novatrices⁸. Ces groupes et l'industrie soutiennent que les modifications proposées du

règlement et des lignes directrices du CEPMB priveront les patients de thérapies novatrices parce que les entreprises cesseront de mener des essais cliniques au Canada. Cet argument est profondément contraire à l'éthique ainsi qu'à la politique des trois conseils du Canada sur la recherche avec des êtres humains. La fausse croyance selon laquelle de nouveaux médicaments aideront les patients se nomme « méprise thérapeutique⁹ ». Elle confond les soins cliniques (le traitement indiqué pour le patient) et la recherche clinique (l'évaluation de l'utilité d'un traitement). Cette fausse croyance occulte le fait qu'un nouveau traitement n'apportera peut-être aucun avantage clinique et pourrait causer des effets négatifs importants.

L'essentiel du point de vue du patient n'est pas que les essais soient effectués au Canada, mais qu'ils soient effectués selon les principes d'éthique. De bons essais cliniques font progresser notre connaissance des meilleurs traitements et profitent aux futurs patients. En revanche, il est bien connu que les essais cliniques contraires à l'éthique débouchent sur des connaissances faussées¹⁰. Ils comprennent les études rédigées contre rémunération par des auteurs anonymes, un consentement mal éclairé, des essais soit trop courts ou trop longs, et des essais dont les résultats négatifs ne sont pas déclarés. De tels essais font du tort aux patients.

Les groupes de défense des droits des patients peuvent mettre leurs membres en garde contre les essais de mauvaise qualité et promouvoir les bons. Ils peuvent collaborer avec les chercheurs pour encourager la tenue d'essais éthiques au Canada. Ils peuvent refuser de participer à des essais à moins que le commanditaire ne s'engage à en publier les résultats, même si ceux-ci démontrent que le traitement est inefficace ou néfaste. Ils peuvent surveiller les essais et faire connaître ceux qui publient des résultats, ou non. Ils peuvent refuser de prendre part à des essais à moins que les commanditaires ne s'engagent à fixer des prix abordables pour les nouvelles thérapies, conformément aux lignes directrices du CEPMB.

LES ENTREPRISES REFUSERONT-ELLES DE RENDRE LEURS MÉDICAMENTS DISPONIBLES AU CANADA EN RAISON DES MODIFICATIONS DU CEPMB?

Des groupes de défense des droits des patients disent craindre que les modifications apportées par le CEPMB ne dissuadent les entreprises d'offrir de nouveaux traitements au Canada. Cette crainte est accentuée par une cruelle réalité de l'heure : l'entreprise américaine Vertex a refusé de faire homologuer au Canada le nouveau traitement Trikafta contre la fibrose kystique, en privant ainsi les personnes atteintes de la FK chez nous. C'est un scandale, parce que le Trikafta pourrait aider 90 % des 4 300 Canadiens atteints de la fibrose kystique. Vertex affirme que les modifications du CEPMB l'ont incitée à refuser l'accès au Trikafta aux patients canadiens. L'entreprise prétend que ses bénéfices seront insuffisants selon les nouvelles règles du CEPMB pour poursuivre ses travaux de recherche. Une abondance de preuves démontre que c'est faux. Des groupes de patients indépendants dans d'autres pays ont contesté avec succès les pratiques de tarification de Vertex.

Le Trikafta est le quatrième médicament « modulateur » contre la fibrose kystique que Vertex a commercialisé depuis 2012. Ces médicaments améliorent l'expression du gène muté qui cause la fibrose kystique. Une équipe de recherche dirigée par le Dr Lap-Chee Tsui à l'Hôpital pour enfants malades et à l'Université de Toronto a découvert le gène de la FK dans les années 1980. La Fondation canadienne de la fibrose kystique et les cliniques de la FK au Canada ont recruté presque tous les sujets humains au sein de familles canadiennes. Les familles ont donné des échantillons de sang pour cette recherche pionnière. La Fondation canadienne de la fibrose

kystique, le Fonds Sellers de l'Hôpital pour enfants malades, et les National Institutes for Health (NIH) des États-Unis, financés par les deniers publics, ont tous appuyé financièrement les travaux de recherche¹¹.

Vertex : le bon, le mauvais et l'odieux

Le cas de Vertex illustre la manière dont les organismes représentant les patients peuvent exercer une influence politique dans l'intérêt public – ou omettre de le faire. Vertex ne s'intéressait nullement à la fibrose kystique jusqu'au jour où l'American Cystic Fibrosis Foundation (CFF) l'a pressentie en 2000. La CFF souhaitait qu'une entreprise utilise la recherche fondamentale du Dr Tsui et de son collègue pour mettre au point un traitement efficace et, à terme, trouver un moyen de guérir la FK. Elle a versé à Vertex 150 millions de dollars en fonds de recherche-développement. À l'instar de son homologue canadien dans les années 1980, la CFF a recueilli des fonds auprès de la communauté et a recruté des sujets humains de recherche dans son réseau de patients. Résultat : premièrement, une série de traitements efficaces, lancés sous les marques Kalydeco, Orkambi, Symdeco et Trikafta; deuxièmement, une manne financière tant pour Vertex que pour la CFF, qui touchait une part des redevances. À la fin de 2014, la CFF a vendu ses droits à une société de placement pour 3,3 milliards de dollars. Malheureusement, la Fondation n'a pas exercé son influence en insistant pour que Vertex rende ses médicaments accessibles à la communauté de la FK à l'échelle mondiale. Des critiques se demandent si son silence s'explique par le conflit d'intérêts financier¹². Le président de la CFF, Robert Beall, a déclaré que si la Fondation avait demandé à Vertex de fixer un prix abordable pour le Kalydeco, l'affaire serait tombée à l'eau.

Les prix exorbitants de Vertex ont fait scandale dans le monde entier. L'entreprise a lancé le Kalydeco aux États-Unis au prix de 294 000 \$ par année pour deux pilules par jour. Vingt-neuf chercheurs et médecins qui avaient travaillé au développement du médicament ont écrit au PDG de Vertex pour lui exprimer leur déception et leur consternation de voir le triomphe du développement d'un médicament efficace terni par le prix déraisonnable. L'entreprise, ont-ils dit, pourrait sembler tirer parti de la douleur et de la souffrance pour offrir d'énormes gains financiers aux spéculateurs, y compris les cadres supérieurs de l'entreprise, qui auraient empoché des millions de dollars en une seule journée¹³. Aiden Hollis a étudié l'établissement des prix du Kalydeco et de l'Orkambi et évalue à 21,1 milliards de dollars les bénéfices que les deux médicaments procureront à l'entreprise. Il conclut que les prix élevés ne se justifient pas par les coûts ni par le besoin d'appuyer l'innovation : « Ils semblent conçus plutôt pour récompenser les actionnaires¹⁴. »

Certains patients canadiens en colère se sont retournés contre le gouvernement fédéral et les provinces. En Colombie-Britannique, où le gouvernement provincial a refusé d'inclure l'Orkambi parmi les médicaments remboursés par son régime d'assurance-maladie, un patient a intenté un recours collectif¹⁵. Mais la faute appartient-elle au gouvernement ou à Vertex? La volonté de l'entreprise de tirer profit de la douleur et de la souffrance pose un problème aux pouvoirs publics partout dans le monde, et pas seulement au Canada. Nous devons adopter des politiques de santé qui servent l'intérêt public – pour le bien de tous les patients, par opposition à ceux qui exercent de fortes pressions, souvent avec l'appui d'entreprises privées.

Opposition à Vertex à l'échelle internationale

Des groupes représentant les patients ailleurs dans le monde se sont opposés avec succès à Vertex, au lieu de s'en prendre à leur gouvernement. Au Royaume-Uni, des parents de patients atteints de la FK, inspirés par le film américain *Dallas Buyers' Club*, ont formé un club

d'acheteurs pour acheter en groupe des médicaments modulateurs bioéquivalents contre la FK auprès de la société Gaydor, qui produit des médicaments génériques en Argentine. Ils ont vérifié les normes de sécurité de l'entreprise, qui étaient bonnes. Pour aider les familles à couvrir les coûts des médicaments importés, ils se sont associés à un organisme de bienfaisance bien établi. À titre d'exemple, les médicaments bioéquivalents contre la FK de Gaydor coûtent environ 18 353 \$ US par année par patient pour l'équivalent du Kalydeco (comparativement à 300 000 \$ US aux États-Unis), et 14 965 \$ la dose pour adultes de l'équivalent de l'Orkambi (comparativement à 259 000 \$ US par année par patient aux États-Unis)¹⁶. Gaydor espère offrir une version biosimilaire du Trikafta d'ici la fin de l'an prochain.

L'organisme Just Treatment, au Royaume-Uni également, a lancé le plan B de sa campagne pour l'accès à l'Orkambi quand le plan A (les négociations du National Health Service [NHS] avec Vertex) a échoué. L'organisme a consulté Andrew Hill, spécialiste des prix des médicaments génériques à l'Université de Liverpool, au sujet des prix de versions génériques de l'Orkambi à viser pour le marché britannique. Ils ont évalué à 5 000 £ le prix auquel une version générique pourrait générer un profit pour le fabricant, par comparaison au prix courant de 104 000 £ par année par patient pour l'Orkambi. L'organisme a exigé que le gouvernement britannique impose un permis obligatoire pour rendre la version générique de l'Orkambi accessible aux patients au Royaume-Uni. La menace d'un permis obligatoire a incité Vertex à accepter de négocier avec le NHS et à conclure une entente. De même, aux Pays-Bas, une publicité défavorable et la menace d'imposer un permis obligatoire ont fait débloquer les négociations¹⁷.

Aux États-Unis, l'Institute for Clinical and Economic Review (ICER), organisme d'évaluation des technologies du domaine de la santé établi à Boston, a évalué le Trikafta et a lancé un appel aux commentaires du public. Les réponses des groupes représentant les patients et des familles de patients ont varié. L'ICER a décerné la note « A » au Trikafta pour l'efficacité clinique et a conclu qu'aucun assureur, privé ou public, ne devrait refuser ce médicament aux patients américains atteints de la FK. Comme tous les autres organismes d'évaluation de médicaments, l'ICER a jugé le prix trop élevé. L'ICER a encouragé les assureurs à négocier des réductions de prix en s'appuyant sur sa critique. Les points de désaccord au sein du public sont semblables aux réponses contradictoires aux modifications du CEPMB. Plus de la moitié des répondants s'opposaient à l'utilisation des AVAQ, la méthode statistique employée pour déterminer le rapport coût-utilité d'une intervention pour le système de santé. Plusieurs organismes ont affirmé que l'évaluation de l'ICER entraverait l'innovation, comme l'avaient fait les détracteurs des modifications du CEPMB. Un intervenant a fait observer, par contre, que les familles touchées par la fibrose kystique ne condamnent pas toutes une analyse du rapport coût-utilité et a mis l'ICER en garde contre les critiques de telles analyses provenant de groupes financés par Vertex. Un autre a exhorté l'ICER à ne pas se contenter des AVAQ pour évaluer les prix fixés par Vertex, mais à tenir compte également du rôle de la communauté des patients, des contribuables et du gouvernement dans l'invention de nouveaux médicaments¹⁸.

Nous sommes d'accord avec ces deux dernières opinions. Le rôle des organismes de la société civile est de travailler dans l'intérêt public, pour la santé de tous, et non de revendiquer pour notre propre sous-groupe au détriment des autres. Nous saluons les organismes comme Just Treatment et VertexSaveUs qui ont trouvé des moyens détournés de contester les prix inéquitables de Vertex. Si tous les organismes de défense des droits des patients faisaient front commun à l'échelle mondiale pour contester les prix excessifs des médicaments, il faudrait que ces pratiques inéquitables cessent.

De même, les entités législatives comme le HESA et les organismes de réglementation en santé comme le CEPMB sont les protecteurs de la santé publique. Comme toute société privée, Vertex veille d'abord aux intérêts de ses actionnaires et cherche naturellement à maximiser ses profits. Nous comptons sur vous pour mettre en place un meilleur système que celui qui existe à l'heure actuelle, un système qui protège les patients contre l'exploitation par les prix et contre les médicaments inefficaces et dangereux. Ainsi que l'a proclamé l'avocat et éthicien Jonathan Marks, la société doit abandonner l'idée des partenariats public-privé en santé. Nous devons concevoir un nouveau paradigme où les gouvernements, les agences de la santé et la société civile en viennent aux mains avec les intérêts privés, au lieu de s'imaginer que nous pouvons travailler main dans la main¹⁹.

MÉDICAMENTS COÛTEUX ET ORGANISMES D'AIDE AUX PATIENTS : QUELS INTÉRÊTS SERVENT-ILS?

Le CEPMB a eu raison de retirer les États-Unis de sa liste de pays de comparaison. Le système de santé et le prix des médicaments aux États-Unis en font une aberration parmi les pays à revenu élevé. Néanmoins, puisque le Canada n'inclut pas les médicaments dans son régime national public de soins de santé, en ce qui concerne l'accès aux médicaments, il existe des parallèles entre le Canada et les États-Unis. Les organismes américains d'aide aux patients, qui aident les patients à payer des médicaments coûteux, en sont un exemple. Ces organismes se distinguent des organismes communautaires traditionnels d'aide aux patients, mais ils travaillent de concert avec eux et font partie de l'écosystème de soutien et de revendication des patients.

Pour autant que je sache, ces organismes n'ont pas fait l'objet d'enquêtes spéciales au Canada. Aux États-Unis, toutefois, ils ont attiré l'attention des organismes de réglementation et des journalistes, pour des raisons que j'explique ci-dessous. Ces stratégies d'accès aux médicaments méritent que le HESA s'y intéresse, parce qu'elles contribuent au maintien de prix élevés.

Le programme typique d'aide aux patients couvre la quote-part de l'assuré et peut aider le patient à payer ses cotisations d'assurance. L'argent provient entièrement des sociétés pharmaceutiques ou des autres organismes de bienfaisance qu'elles appuient financièrement. La quote-part est censée encourager le patient à opter pour un médicament générique moins coûteux, mais cet incitatif disparaît si un tiers l'acquitte. Selon une étude réalisée par Citi Research, un don de 1 million de dollars de la part d'une société pharmaceutique pour aider les patients à continuer de prendre des médicaments coûteux pouvait générer jusqu'à 21 millions de dollars pour l'entreprise.

Les autorités fédérales américaines ont mené une enquête sur les organismes d'aide aux patients qu'elles soupçonnaient de participer à des stratagèmes de ristournes et ont infligé une amende de 210 millions de dollars à une société pharmaceutique²⁰. Le Bureau de l'inspecteur général du Département de la santé et des services sociaux a enquêté sur les programmes en vue de déterminer s'ils influencent le choix des médicaments que prennent les patients. Entre 2001 et 2014, les dépenses consacrées par les sociétés pharmaceutiques aux organismes d'aide aux patients sont passées de 2,3 millions à 1,4 milliard de dollars. Dans un bulletin publié en 2014, le Bureau de l'inspecteur général a dit qu'il surveillerait de plus près les arrangements entre le donateur pharmaceutique et les organismes « indépendants » d'aide aux patients. Étant donné que les dons de bienfaisance réduisent la facture fiscale des entreprises, ils représentent une

subvention par laquelle le Trésor américain renonce à des milliards de dollars en recettes fiscales. En plus, ils contribuent à maintenir des prix élevés qui coûtent cher à des payeurs publics comme Medicare²¹.

En 2015, la Commission sénatoriale des finances s'est penchée sur la hausse vertigineuse du prix des médicaments spécialisés et a constaté que, en établissant le prix d'un nouveau médicament spécialisé, une entreprise avait passé par pertes et profits le coût des dons aux programmes d'aide aux patients à titre de frais d'exploitation, ou « rançon des affaires ». Le Bureau de l'inspecteur général a conclu que les programmes d'aide aux patients incitent les patients à continuer de prendre les nouveaux médicaments coûteux, même lorsqu'ils ont accès à des substituts aussi efficaces et plus économiques. Lorsqu'une entreprise fait l'objet de critiques à cause des hausses de prix, les programmes deviennent un outil de relations publiques. Ainsi, la société Mylan a augmenté le prix de ses paquets de deux autoinjecteurs Epipen d'épinéphrine de 100 \$ à environ 600 \$, puis, devant l'indignation publique, a bonifié ses programmes d'aide aux patients²².

Des critiques affirment que ces collaborations contribuent au coût élevé des médicaments et des autres frais de santé. David Mitchell, qui dirige Patients for Affordable Drugs, un organisme américain de défense des patients indépendant de l'industrie pharmaceutique qui milite pour la réduction du prix des médicaments, appelle ces groupes « une aile marketing des pharmaceutiques ». Il dit que les organismes de bienfaisance camouflent le prix des médicaments, qui fait augmenter le coût des soins de santé. Les compagnies d'assurance refilent les coûts aux consommateurs et aux employeurs, et les patients sont pris en otage, selon M. Mitchell. Les patients qui ont besoin des médicaments coûteux sont reconnaissants de bénéficier des programmes, même s'ils sont conscients que la situation n'est pas idéale. Pour reprendre les termes d'un patient atteint d'un myélome multiple, « quelqu'un doit avoir le cran de tenir tête aux sociétés pharmaceutiques²¹ ».

Conclusion et recommandations

Les partenariats entre les pharmaceutiques et les organismes représentant les patients contribuent de diverses façons à gonfler les prix des médicaments et à biaiser la défense des droits des patients en faveur de l'industrie. Le Canada doit se doter d'un régime national public d'assurance-médicaments et de politiques connexes.

Action cancer du sein du Québec recommande :

- Que les nouvelles lignes directrices du CEPMB entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2021. Ces nouvelles lignes directrices contribueront à réduire le coût excessif des médicaments au Canada et à préparer le terrain en prévision de l'instauration d'un régime national d'assurance-médicaments public et universel;
- Que les organismes de défense des droits des patients soient tenus de déclarer la source, les montants et les fins de tout soutien financier reçu de l'industrie pharmaceutique dans les mémoires qu'ils adressent aux comités ou organismes fédéraux dans le domaine de la santé;
- Que les organismes choisis pour représenter les patients et le public au sein de groupes d'experts, de comités et d'autres organes établis par le gouvernement fédéral pour le conseiller sur la politique pharmaceutique ne soient pas appuyés financièrement par l'industrie.

Déclaration de conflits d'intérêts de Sharon Batt

En 2017-2020, Sharon Batt a été rémunérée pour des conférences données à l'Université Saint-Paul (Ottawa), à l'assemblée générale annuelle de la Nova Scotia Health Coalition (Halifax), lors d'une tournée promotionnelle de la Writers' Union of Canada (Montréal et Toronto) et à l'Université de Windsor. Le Jean Monnet Network for Health Law and Policy de l'Université Dalhousie a payé ses frais de déplacement pour une conférence donnée à l'Institut Mario Negri à Milan, et l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé lui a versé une subvention de défense des droits des patients à l'occasion du symposium annuel 2018 de l'ACMTS. Elle touche des redevances de l'UBC Press pour les ventes d'un livre qu'elle a écrit. Elle a des contrats de rédaction avec la Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et infirmiers, PharmedOut (Université Georgetown, Washington DC) et un atelier à l'Université Dalhousie (Halifax). La Coalition canadienne de la santé a appuyé la rédaction du présent mémoire.

Cofondatrice et membre honoraire d'Action cancer du sein du Québec, Sharon Batt est également membre du conseil exécutif (secrétaire) de la Nova Scotia Health Coalition, membre d'Independent Voices for Safe and Effective Drugs, membre bénévole du comité de sensibilisation du public du Réseau canadien pour la déprescription, et membre bénévole du Comité consultatif scientifique sur les produits de santé destinés aux femmes de Santé Canada.

¹ Action cancer du sein du Québec/Breast Cancer Action Québec, [Énoncé de mission](#); [Politique sur les dons corporatifs](#).

² Matthew S. McCoy, Michael Carniol, Katherine Chockley et coll., [Conflicts of interest for patient-advocacy organizations](#), *N Engl J Med*, 2 mars 2017, 376(9), p. 880-885.

³ Emily Kopp, Sydney Lupkin et Elizabeth Lucas, [Patient advocacy groups take in millions from drugmakers](#). Is there a Payback?, *Kaiser Health News*, 6 avril 2018.

⁴ Sydney Lupkin, Elizabeth Lucas et Victoria Knight, [Big Pharma gave money to patient advocacy groups opposing Medicare changes](#), *Kaiser Health News*, 4 mars 2019.

⁵ Sénat des États-Unis, Commission de la sécurité intérieure et des affaires gouvernementales, Bureau du chef de la minorité, [Fueling an Epidemic: Exposing the Financial Ties between Opioid Manufacturers and Third-Party Advocacy Groups](#), février 2018.

⁶ L. Parker, A. Fabbri, Q. Grundy et coll., « Asset Exchange: Interactions between patient groups and pharmaceutical industry: Australian qualitative study », *BMJ*, 367,16694, 2019.

⁷ K.L. Mandeville, R. Barker, A. Packham, C. Sowerby, K. Yarrow et H. Patrick, « Financial interests of patient organisations contributing to technology assessment at England's National Institute for Health and Care Excellence: policy review », *BMJ*, 16 janvier 2019, 364:k5300.

J. Lexchin, « Association between commercial funding of Canadian patient groups and their views about funding of medicines: an observational study », *PLOS One*, 15 février 2019.

A. Fabbri, S. Swandari, E. Lau, A. Vitry et B. Mintzes, « Pharmaceutical industry funding of consumer groups in Australia: a cross-sectional analysis », *Int J Health Serv.*, 15 janvier 2019, 49(2), p. 273-293.

⁸ Réseau canadien du cancer du sein, Modèle de lettre au CEPMB, au député fédéral, à la ministre Hadju, octobre 2020.

⁹ Gouvernement du Canada, Groupe en éthique de la recherche, [Énoncé de politique des trois conseils](#), [Article 11.5 : Méprise thérapeutique](#), 2018.

¹⁰ Ben Goodacre, *Bad Pharma: How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Patients*, Londres, Fourth Estate, 2012.

¹¹ Lap-Chee Tsui, M. Buchwald, David Barker et coll., « Cystic fibrosis locus defined by a genetically linked polymorphic DNA marker », *Science*, 230 (4729), p. 1054-1057.

¹² A. Pollack, [Deal by Cystic Fibrosis Foundation raises cash and some concern](#), *New York Times*, 19 novembre 2014.

-
- ¹³ D.M. Orenstein, P.M. Quinton, B.P. O’Sullivan, C.E. Mila, M. Pian et 24 signataires ayant préféré conserver l’anonymat, [Letter to Jeff Leiden](#), 9 juillet 2012.
- ¹⁴ Aidan Hollis, « Orphan Drug Pricing and Costs: A case study of Kalydeco and Orkambi », *Healthcare Policy*, 15,1, août 2019 [TRADUCTION].
- ¹⁵ Cherise Seucharan, [Class action suit raises questions about how Canada funds drugs to treat rare diseases](#), *The Star*, 27 juillet 2018.
- ¹⁶ VertexSave Us, message personnel, 31 octobre 2020.
- ¹⁷ VertexSaveUs, Global Views of Vertex Pricing of Orkambi, sans date.
- ¹⁸ ICER, Modulator Treatments for Cystic Fibrosis, Response to Public Comments on Draft Evidence Report, 27 avril 2020.
- ¹⁹ J.H. Marks, *The perils of partnership: industry influence, institutional integrity, and public health*, New York, Oxford, 2019.
- ²⁰ J. O’Donnell, D. Robinson, K. Alltucker et L. Freeman, [Drug co-pay groups: critical patient charities, or fronts for drugmakers?](#), *USA Today*, 26 avril 2018.
- ²¹ A. Frerick, « The Cloak of social responsibility: Pharmaceutical Corporate Charity », *Tax Notes*, 28 novembre 2016.