

## LETTRE OUVERTE AUX ASSUREURS PRIVÉS DU DOMAINE DE LA SANTÉ CONCERNANT L'ACCÈS À TRIKAFTA

13 décembre 2021

Madame,  
Monsieur,

Je vous écris au sujet du remboursement de Trikafta, un traitement révolutionnaire pour la fibrose kystique qui constitue la plus grande innovation dans l'histoire de la maladie. Traitant l'anomalie de base de la fibrose kystique (FK), Trikafta ralentit non seulement la progression de la maladie, mais il transforme la vie de nombreux patients. En effet, ceux-ci n'ont plus besoin d'être sur la liste d'attente d'une transplantation, et le médicament leur permet de vivre plus longtemps et en meilleure santé; une vie que plusieurs n'avaient jamais imaginée.

En raison de sa nature révolutionnaire, ce médicament a fait l'objet d'un examen prioritaire par Santé Canada, qui a accordé son approbation en moins de 180 jours pour les personnes fibro-kystiques âgées de 12 ans et plus porteuses d'au moins une mutation F508del. L'approbation de Santé Canada a été publiée le 18 juin 2021. Grâce à un processus d'examen harmonisé, des recommandations positives ont été émises au cours de la même période par l'ACMTS et l'INESSS, les organismes d'évaluation des technologies de la santé.

Il est déconcertant et préoccupant de constater que les assureurs vie et soins de santé du Canada ne saisissent pas cette occasion de changer le cours d'une maladie mortelle. À l'heure actuelle, peu d'assureurs couvrent ce médicament pour leurs clients qui paient des primes en vue d'avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin. Actuellement, l'absence de couverture par le biais d'un régime privé laisse pour compte les personnes qui dépendent d'une couverture privée, et entraîne également des problèmes et des retards alors qu'elles tentent d'avoir accès au médicament par l'entremise d'un régime public.

Votre compagnie dispose de programmes qui peuvent aider à la gestion de l'accès à des traitements transformationnels pour l'ensemble des régimes d'assurance collective et individuelle. Les prestataires de régimes d'avantages sociaux collectifs ont recours à des organismes d'ETS tiers, comme l'ACMTS, pour définir l'accès aux médicaments révolutionnaires, plutôt qu'aux services offerts par votre compagnie.

Il est inacceptable que ces services tiers fassent obstacle à l'accès auquel les gens ont droit et besoin, par l'entremise des régimes que vous offrez. Ces prestataires se tournent de plus en plus vers des recommandations non contraignantes de l'ACMTS pour refuser l'accès, se fiant à des recommandations que même les régimes publics n'ont pas entièrement adoptées; certains régimes publics ayant même offert d'autres moyens d'avoir accès au médicament.

Compte tenu de ce qui précède, Fibrose kystique Canada vous présente les demandes suivantes :

- Couvrir immédiatement Trikafta pour toutes les personnes qui pourraient en bénéficier.
- Encourager les responsables de régimes d'avantages sociaux collectifs au sein de votre compagnie à se servir des outils et des preuves fondées sur l'industrie conçus pour les régimes privés, plutôt que ceux développés pour les régimes publics.
- Lorsqu'il y a des délais dans l'obtention d'une couverture individuelle, informer rapidement le patient FK de tout refus provisoire de sorte qu'il puisse avoir accès à la couverture par l'entremise d'un régime public en attendant que la couverture offerte par le régime privé entre en vigueur.

Pour accélérer votre prise de décision à ajouter ce médicament à votre liste des médicaments remboursés, vous trouverez ci-joint :

- soumission de Fibrose kystique Canada en réponse à la recommandation provisoire de l'ACMTS;
- soumission du directeur médical de Fibrose kystique Canada en réponse à la recommandation provisoire de l'ACMTS;
- soumission du réseau d'études clinique de Fibrose kystique Canada en réponse à la recommandation provisoire de l'ACMTS;
- *Lignes directrices consensuelles canadiennes de pratique clinique pour l'instauration, la surveillance et l'arrêt des traitements modulateurs de la CFTR chez les patients fibro-kystiques*, un document d'orientation préparé par des experts dans le traitement de la fibrose kystique au Canada.

Nous vous implorons d'apporter des changements afin que les Canadiens fibro-kystiques puissent avoir accès à ce médicament révolutionnaire. Kim Steele, directrice, Relations gouvernementales et communautaires, communiquera avec vous pour organiser une réunion si nous n'avons pas de vos nouvelles d'ici le ou avant le 10 décembre 2021. Vous pouvez communiquer avec elle par courriel à [ksteele@cysticfibrosis.ca](mailto:ksteele@cysticfibrosis.ca) ou par téléphone au 647 677-7704. Nous espérons avoir de vos nouvelles avant le congé des fêtes.

Cordialement,

Kelly Grover  
Présidente et chef de la direction