



ONTARIO'S WATCHDOG
CHIEN DE GARDE DE L'ONTARIO

Une vaste injustice – Mot d’ouverture de l’Ombudsman André Marin

Chaque jour, les gouvernements prennent des décisions difficiles, surtout en ce qui concerne les soins de santé. Les coûts sont ahurissants et il s’agit littéralement d’une question de vie ou de mort. Les nouvelles technologies et les nouveaux médicaments nous offrent d’immenses possibilités pour aider les gens, mais nous ne devons pas oublier le fardeau qu’ils imposent aux fonds publics.

Le rapport que je fais paraître aujourd’hui concerne l’une de ces décisions difficiles et comment cette décision a été prise de la pire façon imaginable. L’Ontario est l’une des sept provinces qui financent aujourd’hui le médicament Avastin pour les patients atteints du cancer du côlon. Avastin fait partie de la chimiothérapie de première intention standard pour certains cancers du côlon et, après quelques années de recherche, la province de l’Ontario a annoncé l’an dernier qu’elle commencerait à le financer.

Mais ce que le communiqué de presse ne disait pas, c’est que le gouvernement paierait pour Avastin uniquement pendant une certaine période. Les patients pouvaient recevoir 16 traitements, soit pendant environ huit mois, et ensuite, plus rien, peu importe si le médicament était efficace ou non. Pour être clair, Avastin ne guérit pas le cancer. Mais pour les patients atteints d’un cancer métastaté, le médicament empêche leur tumeur de croître et prolonge leur vie, du moins pour un moment. Sans aucune exagération, nous pouvons donc dire que ce médicament est vital pour eux.

Tous les patients ne survivent pas jusqu’à 16 cycles de traitement. C’est la tragédie du cancer; en fait, seulement quelque 14 % de ceux qui ont reçu un financement pour Avastin en Ontario au cours de l’été 2008 étaient encore suffisamment en santé pour continuer à prendre le médicament au terme de 16 cycles. Ces patients sont confrontés à une terrible ironie : grâce aux médicaments payés par le gouvernement, ils ont réussi, contre toute attente, à survivre au-delà de 16 cycles sans que leur cancer ne progresse. Et leur gouvernement les remercie en disant : « Désolé, on doit vous couper. Si vous voulez continuer à prendre ce médicament, vous devrez trouver une façon de le payer. »

Mon rapport parle de la consternation des patients qui ont été confrontés à cette cruelle réalité au printemps dernier. Depuis, certains ont payé des milliers de dollars de leur propre poche pour continuer à recevoir le traitement, certains se sont battus avec les compagnies d’assurance... et d’autres ont dû complètement abandonner le traitement par Avastin et attendre leur sort.

Cela n'aurait jamais dû se produire. Je ne dis pas que le gouvernement n'a pas le droit de refuser le financement des médicaments s'il considère que le coût est tout simplement trop élevé; de telles décisions sont courantes, compréhensibles et nécessaires. Mais elles doivent également être bien informées et raisonnables.

D'un point de vue éthique, une fois que la décision est prise de financer un médicament, tout choix de limitation de la durée de prise en charge devrait solidement reposer sur des preuves médicales.

Ce n'est pas ce qui s'est produit avec Avastin. Mon enquête a montré que l'arrêt du traitement après 16 cycles ne reposait sur aucune base médicale sérieuse. L'adoption de cette limite était essentiellement une mesure de compression des coûts créée de toutes pièces et diamétralement opposée aux normes de soins aux patients généralement admises en Ontario.

Dans ce rapport, je recommandais l'élimination de cette limite et la prolongation du financement en fonction de chaque cas si le patient répond bien au traitement par Avastin. Je demandais également que les patients qui ont été forcés de payer leurs propres traitements en raison de cette limitation arbitraire reçoivent une compensation. Le gouvernement n'était pas d'accord avec ces recommandations. Il a plutôt accepté de collaborer avec Action Cancer Ontario afin de mettre au point une nouvelle politique humaine d'examen pour les médicaments contre le cancer, et a invité les patients actuels à déposer des demandes de prolongation du financement en vertu de la politique humaine d'examen actuellement en place.

Beaucoup de ces patients ainsi que leurs familles sont terrifiés et désespérés. Leur situation est urgente. De nombreuses personnes qui se sont adressées à notre Bureau ont trouvé tristement ironique que le Ministère soit si rapide à justifier sa restriction de l'accès vital au financement d'Avastin, alors qu'au même moment ses dépenses immodérées à Cybersanté Ontario étaient révélées et critiquées.

Au lieu d'en arriver à une solution raisonnable, fondée sur une saine pratique médicale, le Ministère perpétue une vaste injustice en maintenant sa limite de financement pour le traitement par Avastin.