



Monsieur Gaétan Barrette
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1

Monsieur le Ministre,

Nous désirons attirer votre attention sur un manque de discernement, pour ne pas dire une aberration, à propos de l'application d'un règlement par la RAMQ en ce qui concerne le médicament d'exception Eylea (Aflibercept). Une récente décision de la RAMQ met en péril la santé générale et la vision de centaines d'ânés recevant une injection intraoculaire pour une dégénérescence maculaire de forme humide.

Des milliers de patients arrivent à leur deuxième année d'injections avec ce dernier né de la pharmacologie pour contrer une néovascularisation choroïdienne. Eylea a été reconnu par l'Inesss avec l'avantage d'une fréquence plus longue entre les injections, jusqu'à deux mois. Mais voilà que la RAMQ discrimine les patients qui reçoivent Eylea, mais qui ne peuvent atteindre un intervalle de huit semaines. Une lettre de la RAMQ a été expédiée à ces patients pour signifier leur exclusion avec comme seule explication la suivante : *«Les autorisations sont données à raison d'un maximum d'une dose de 2mg par œil tous les deux mois. Or, selon les renseignements dont nous disposons, les injections seraient données à une fréquence plus rapprochée»*.

Aucune alternative n'est proposée aux patients sinon que de demander une révision. Plusieurs révisions se sont vues rejetées. En appliquant à la lettre le règlement sur ce médicament d'exception, la RAMQ déshumanise la Loi sur l'assurance médicaments. S'il y a une réalité acceptée par le corps médical, c'est bien que les patients ne réagissent pas uniformément à une médication. Dans le cas d'Eylea, certains

atteignent ce pic de huit semaines, d'autres le dépassent allègrement, tandis que plusieurs ne dépassent pas un plateau de six semaines. Les spécialistes vous confirmeront, études à l'appui, qu'environ 15% des patients ont une forme plus agressive et n'atteignent pas l'objectif du départ. Toutefois, la quasi-totalité de ces patients ont un intervalle d'injections moindre qu'avec les anti-VEGF précédents, ce qui représente un soulagement pour ceux-ci et un coût moindre pour le Trésor public.

En recevant cette lettre de la RAMQ, ces patients s'en remettent à leurs spécialistes traitants pour une demande de révision auprès de la Régie. Déjà débordés de travail, ces rétinologues doivent refaire une demande et appeler le service de la RAMQ pour des précisions, cas par cas. Voici un courriel d'un de ses spécialistes, dont je tais le nom, qui résume sa conversation avec une pharmacienne de la RAMQ :

«J'ai rejoint Pascale Courrieux pharmacienne à la RAMQ ce midi.

C'était totalement absurde. Ils ont décidé pour des raisons administratives de ne plus payer de Eylea pour certains de mes patients, dont une qui en a besoin pour sa dose du 21 décembre (ça fait 2 mois qu'elle n'en a pas eu et elle va bien). La réponse de Mme Courrieux est que ce n'est pas son problème, elle ne fait qu'appliquer le règlement. Je ne lui demande que de payer 6 Eylea pour la prochaine année et pcq j'en ai pris 1 de trop l'an dernier pour elle, ils n'en paient plus du tout!!!! C'est complètement fou et inacceptable.

Sa meilleure réponse, remplie de compassion, fut de me dire de la retourner au Lucentis mensuel alors qu'elle va numéro un avec Eylea aux 2 mois.»

Voilà un exemple d'une totale absence de discernement. Dans sa première année de traitement, cette patiente, suite à une imagerie médicale qui démontrait la nécessité d'écourter un intervalle entre deux injections, a reçu une dose de plus. Cependant, au bout d'un an, elle parvient à atteindre le sommet de huit semaines. Aujourd'hui, la RAMQ lui refuse de poursuivre un traitement qui lui est bénéfique et qui représente une économie pour l'État.

La décision de retourner cette patiente vers le Lucentis implique effectivement des coûts supplémentaires, que ce soit pour le médicament ou les honoraires des spécialistes. Voici un bref calcul basé sur un an pour une moyenne de huit injections par année pour

des patients qui reçoivent Eylea avec une fréquence moyenne de six semaines :

Médication	
Lucentis 12 injections	= 18 900 \$
Eylea 8 injections	= 11 344 \$
Honoraires	
Lucentis 12 injections	= 3 480 \$
Eylea 8 injections	= 2 320 \$

L'économie est donc de 8 716 \$ par patients. Si l'objectif de la RAMQ était de faire des économies, elle se fourvoie complètement. Quant à la recommandation de l'Inesss, sur laquelle elle s'appuie, il nous faut souligner les points suivants :

- La recommandation repose sur une publication (Korobelnick) qui précise que l'étude de comparaison s'est effectuée auprès de 872 patients diabétiques avec un œdème maculaire (OMD). La moyenne d'âge pour les diabétiques n'est pas la même que pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). La majorité des patients de cette dernière catégorie ont plus de 75 ans. Il est reconnu qu'avant 50 ans, le diabète est la principale cause d'une perte de vision. Après 50 ans, c'est la DMLA. Assurément, des patients de 75 ans et plus ont une résistance moindre et ne réagissent pas de la même façon qu'à 50 ans.
Dans sa conclusion, l'Inesss utilise d'ailleurs le conditionnel :
«Par ailleurs, les experts consultés sont d'avis qu'à la suite des 5 premières injections administrées mensuellement, les subséquentes pourraient être administrées tous les 2 mois. Toutefois, conformément à la pratique clinique ainsi qu'aux principes d'usage optimal, l'administration de l'aflibercept pourrait être davantage espacée lorsque l'acuité visuelle est stabilisée.»
- Depuis cette recommandation, des milliers de patients atteints de DMLA ont reçu Eylea avec comme constat qu'environ 15% de patients avec une forme agressive ne remplissent pas cette condition.

Derrière ces chiffres, il y a des considérations encore plus importantes. En voici les principales :

- Diminuer la fréquence des injections intraoculaires implique de diminuer les risques d'infection inhérents à ce type d'intervention et l'expérience médicale peut en témoigner.

- C'est aussi diminuer le stress des patients qui accompagne ces injections. La différence est importante entre quatre, six ou huit semaines. Pensons au transport, à l'attente, aux effets secondaires, au fait de recevoir une injection dans un œil ou les deux.
- Un patient qui atteint un plateau de six semaines avec Eylea, mais qui devrait attendre huit semaines comme l'indique la RAMQ, perdrait son autonomie pour ces deux semaines restantes. Plusieurs sont encore sur le marché du travail grâce à ces injections. D'autres peuvent encore conduire ou n'ont plus besoin d'une aide à domicile.
- Cette décision de la RAMQ enlève aux médecins spécialistes leur responsabilité de décider du meilleur traitement requis pour un patient.
- Dans la lettre que les patients reçoivent, il n'y a pas d'alternative, juste une exclusion. Il a été démontré que les personnes en perte de vision sont trois fois plus à risque d'une dépression clinique. Comment pensez-vous que les patients âgés, vulnérables, réagissent en recevant cette lettre? L'angoisse totale! Des appels de détresse! Un cas de signalé parmi nos membres d'une volonté de mettre fin à ses jours.
- Plusieurs de ces patients en détresse, trop âgés, peu informés, ne réagissent pas à leur exclusion et perdront leur vision.

Il y a dans cette position de la RAMQ un manque de flexibilité flagrant et il semble que ce soit le propre du Québec. Dans les autres provinces, il y a non seulement une flexibilité admissible, mais aussi des doses excédentaires gratuites de la part de Bayer Canada pour les patients qui ne peuvent atteindre ce pic de huit semaines.

Enfin, un règlement ne peut aller à l'encontre de la Loi qui l'encadre. À cet égard, la Loi sur les médicaments, lorsqu'il est question du ministre qui élabore une politique en matière de médicaments, deux considérations nous interpellent :

«l'usage optimal des médicaments»
«l'efficacité et l'efficience des stratégies et des actions mises en place
dans le cadre de cette politique.»

La décision de la RAMQ d'imposer un médicament moins performant et plus coûteux, comme dans le cas cité par le spécialiste, va à l'encontre de l'esprit même de cette Loi. Usage optimal? Efficacité? Vraiment? Chose certaine, le règlement invoqué par la RAMQ ne tient pas compte

de la pratique médicale depuis plus d'un an avec Eylea pour des patients atteints de DMLA.

Monsieur le Ministre, au nom des milliers de patients atteints de cette maladie dégénérative, nous vous demandons d'intervenir de toute urgence afin que personne ne perde sa vision pour des considérations bureaucratiques qui vont à l'encontre d'un droit aussi fondamental que d'avoir accès à un médicament vital pour leur état de santé.



André Lavoie
Directeur général, AQDM

Association québécoise de la dégénérescence maculaire (AQDM)
1483, ave Mont-Royal Est, bureau 200
Montréal (Québec) H2J 1Z1
André Lavoie : 514-794-1113