



**Mémoire prébudgétaire de Merck Canada Inc.
en prévision du Budget 2025-2026
du gouvernement du Québec**

À propos de Merck Canada Inc.

Depuis plus de 130 ans, Merck invente pour la vie en mettant au point des médicaments et des vaccins pour un grand nombre de maladies éprouvantes. Merck commercialise et distribue plus de 250 produits pharmaceutiques et de santé animale.

Merck est une société biopharmaceutique mondiale qui possède un portefeuille diversifié de médicaments d'ordonnance innovateurs et de vaccins. Présente dans plus de 70 pays à travers le monde, Merck est solidement implantée au Canada depuis 1911, avec son siège social établi en permanence au Québec, où se trouve la majorité de ses employés.

Merck s'engage à soutenir le Québec en tant que destination pour la recherche, les investissements et les essais cliniques, des activités qui favorisent l'économie québécoise et la compétitivité globale. En tant que l'un des principaux investisseurs en R et D au Canada, Merck investit actuellement dans plus de 190 essais cliniques impliquant plus de 500 sites de recherche et plus de 3 000 patients à travers le Canada, dont plusieurs au Québec.

Résumé des recommandations

Dans le présent mémoire, Merck Canada formule six recommandations pour le Budget 2025-26 qui contribueront à soutenir la reprise économique et accroître le potentiel économique du Québec¹ en veillant à ce que ses citoyens soient en meilleure santé, sa main-d'œuvre plus productive et en soutenant son secteur des sciences de la vie qui est un pilier de l'économie québécoise. Ces recommandations permettront aussi d'alléger la pression sur le système de santé tout en offrant une amélioration de la qualité de vie de la population.

Première recommandation

Nous recommandons au gouvernement du Québec d'allouer les ressources financières adéquates pour rencontrer les cibles énoncées dans son *Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie* et pour résoudre les enjeux de délais dans le dépistage (incluant la pathologie), de diagnostic et l'intégration de traitements innovants au sein des trajectoires de soins en oncologie, contribuant ainsi à améliorer la santé des Québécois tout en allégeant le fardeau de cette maladie sur les familles et l'économie.

Deuxième recommandation

Nous saluons l'intention du gouvernement du Québec de lancer son initiative de proposer une politique nationale de la prévention (2025). Pour ce faire, nous recommandons que le gouvernement prévoit le budget nécessaire pour investir dans plusieurs nouveaux programmes préventifs qui démontreront des bénéfices santé pour les patients et allégeront le fardeau sur le système de santé à moyen et à long terme.

¹ Consultations prébudgétaires 2025-2026 :

https://www.finances.gouv.qc.ca/ministere/outils_services/consultations_publicques/consultations_prebudgetaires/2025-2026/index.asp

Troisième recommandation

En lien avec la deuxième recommandation, nous recommandons au gouvernement du Québec d'allouer les ressources financières nécessaires pour renforcer et étendre la portée du programme d'immunisation contre les virus du papillome humain (VPH) à tous les résidents âgés de 45 ans et moins. Nous recommandons au gouvernement du Québec d'opter pour une approche de type « il n'est jamais trop tard pour se protéger » contre les cancers liés au VPH. Il faut s'assurer que chaque personne consentante reçoive le vaccin le plus approprié en fonction de son profil afin de prévenir davantage de cancers causés par les VPH

Quatrième recommandation

Nous recommandons au gouvernement du Québec de réduire les délais de remboursement des médicaments novateurs afin de permettre aux Québécois d'accéder plus rapidement aux nouvelles thérapies et d'attirer davantage d'investissements en recherche en santé dans la province. Nous recommandons que les processus d'accès en place soient plus simples d'utilisation pour le prescripteur et les patients et demandons de ne pas restreindre davantage le processus du patient d'exception.

Cinquième recommandation

Nous recommandons et incitons le gouvernement du Québec à conclure une entente bilatérale avec le gouvernement fédéral dans le cadre de la *Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares* pour accéder à des fonds supplémentaires qui permettront d'accélérer la mise en œuvre du *Plan d'action québécois sur les maladies rares*, améliorant ainsi l'accès au dépistage, au diagnostic, aux traitements et à la prise en charge de patients atteints de maladies rares.

Contexte et justification des recommandations

Première recommandation

Nous recommandons au gouvernement du Québec d'allouer les ressources financières adéquates pour rencontrer les cibles énoncées dans son *Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie* et pour accélérer les délais de dépistage, de diagnostic et de traitement du cancer, contribuant ainsi à améliorer la santé des Québécois tout en allégeant le fardeau de cette maladie sur les familles et l'économie.

Nous saluons le gouvernement du Québec pour l'adoption de son *Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie*. Ce plan constitue une feuille de route ambitieuse pour aider le Québec à gérer l'augmentation importante des cas de cancer et s'inscrit dans le plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé qui vise des efforts accrus pour le dépistage en cancérologie répondant mieux aux besoins de la population. Selon ce plan, le nombre de nouveaux diagnostics est passé de 55 500 en 2015 à 67 500 en 2023, soit une hausse de 22 % en huit ans².

² Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie, le 12 septembre 2024, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003763/>

Cette tendance, déjà très préoccupante, ne fera qu'augmenter. Selon les statistiques de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), près de 78 000 nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués au Québec d'ici 2030, dont les trois quarts chez des personnes âgées³.

Le Québec doit dès maintenant se préparer à relever ce défi grandissant, tout en continuant à faire face aux enjeux actuels relatifs aux soins oncologiques. À cet égard, le Québec accuse actuellement de sérieux retards dans plusieurs aspects de soins oncologiques. À titre d'exemple, seulement 52% des patients ont été traités par chirurgie oncologique à l'intérieur du délai recommandé de 28 jours⁴.

Pour atteindre les objectifs du *Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie*, le gouvernement doit réaliser des investissements stratégiques supplémentaires afin de garantir les ressources humaines et matérielles nécessaires pour réduire les délais d'accès au dépistage, aux tests, aux diagnostics, aux traitements et aux soins appropriés. Nous sommes donc préoccupés par les compressions effectuées par Santé Québec dans le système de santé et espérons qu'elles n'affecteront pas l'offre de services aux patients, y compris les soins oncologiques.

Une partie des investissements additionnels requis devrait provenir de l'accord de financement en santé conclu en mars 2024 entre le gouvernement du Québec et le gouvernement du Canada, destiné à améliorer les services de santé pour les résidents du Québec. Cet accord inclut un plan d'action qui prévoit d'ailleurs des engagements pour réduire les taux de mortalité attribuable au cancer, améliorer les taux de couverture au dépistage du cancer colorectal et réduire les délais pour les chirurgies oncologiques⁵. Nous encourageons la province à accorder la priorité à ces efforts qui aideront à améliorer les soins oncologiques.

Nous encourageons également le Québec à investir des ressources financières supplémentaires pour optimiser les programmes de dépistage du cancer. Le dépistage constitue d'ailleurs un pilier central du *Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie*. Détecter le plus grand nombre possible de cas à un stade précoce, lorsque les traitements sont les plus efficaces, est essentiel pour améliorer les résultats cliniques des patients tout en optimisant l'utilisation des ressources du système de santé. Plus particulièrement, nous recommandons au gouvernement d'adopter les mesures suivantes :

- Formaliser le projet de démonstration de dépistage du cancer du poumon et l'élargir à l'ensemble de la province afin d'inclure un plus grand nombre de Québécois. Cette expansion est essentielle, car le cancer du poumon demeure le cancer le plus fréquemment diagnostiqué et le plus mortel, alors qu'un diagnostic précoce peut considérablement améliorer les taux de survie et les résultats en matière de santé⁶.

³ Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Rapport du directeur national de santé publique 2024, p. 71 : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003836/>

⁴ Tableau de bord, Performance du réseau de la Santé et des services sociaux : <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjojOTFmZjc4NzAtMTBkMS00OTE5LWE4YjQtZTlzOTc5NDZjNmZlIiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmOGItNDA3NS1iZjZjLWFlMjRiZTFhNzk5Mij9>

⁵ Accord Canada-Québec concernant le financement fédéral visant à appuyer les priorités de Québec en matière de santé (2023-2024 à 2026-2027) : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante/accords-bilateraux-travailler-ensemble/quebec-ameliorer-soins.html>

⁶ INSPQ, Rapport d'évaluation sur le projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3534-Projet-demonstration-depistage-cancer-poumon.pdf>

- Merck félicite le gouvernement d'avoir mis en place un programme de dépistage du cancer colorectal dans les centres de services locaux. Dans le cadre de ce programme, le gouvernement devrait aussi considérer transmettre, avec l'aide de partenaires, de manière proactive des messages clairs sur l'importance de la détection précoce et de la prévention du cancer colorectal.

De plus, afin d'optimiser les soins oncologiques, le gouvernement devrait prendre des mesures afin que les tests de biomarqueurs soient effectués en temps opportun. Ces tests jouent un rôle important dans le traitement du cancer, car ils permettent d'identifier les traitements les plus efficaces pour les patients. Le système de santé et les laboratoires doivent disposer de ressources suffisantes pour effectuer ces tests de manière efficace. En augmentant les investissements pour les tests de biomarqueurs, nous pouvons accélérer le processus de diagnostic, ce qui permet aux patients de commencer plus rapidement la thérapie la plus appropriée. Ceci améliore non seulement les chances de réussite du traitement, mais aussi la qualité globale des soins de santé.

Enfin, pour assurer un suivi efficace des progrès dans l'amélioration des soins oncologiques, nous recommandons au gouvernement de bonifier son tableau de bord public afin d'y ajouter des données plus ponctuelles et précises pour les divers types d'interventions oncologiques et couvrant un large éventail de cancers afin que l'on puisse suivre les progrès réalisés et identifier les lacunes auxquelles on doit remédier. Nous saluons les efforts du programme québécois de cancérologie pour rattraper le retard dans la publication des données du Registre québécois du cancer mais soulignons que ceci demeure un enjeu. Nous encourageons donc le gouvernement à poursuivre dans cette direction afin d'éliminer complètement ce retard. Ces données sont essentielles afin de bien mesurer la performance du Québec en cancérologie et être en mesure s'ajuster en conséquence.

Deuxième recommandation

Nous saluons l'intention du gouvernement du Québec de lancer son initiative de proposer une politique nationale de la prévention (2025). Pour ce faire, nous recommandons que le gouvernement prévoit le budget nécessaire pour investir dans plusieurs nouveaux programmes préventifs qui démontreront des bénéfices santé pour les patients et allègeront le fardeau sur le système de santé à moyen et long terme. Nous croyons qu'une telle politique pourrait effectivement alléger la pression sur le système de santé en autant qu'un changement de paradigme soit mis de l'avant au ministère de la santé principalement quand il est question de « dépense ou coût ». Nous recommandons que les mesures préventives qui seront identifiées dans la stratégie soient vues et traitées comme des investissements et non des dépenses ou des coûts en santé. Nous souhaitons participer à cette réflexion et désirons déposer un mémoire intitulé "Québec en Santé", axé sur la prévention des maladies et la promotion de la santé, dans le but de faire de la population québécoise la population la plus saine en Amérique du Nord d'ici 2035 afin de permettre aux Québécois de vivre plus longtemps et en meilleure santé.

Au mois de novembre 2024, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a annoncé qu'il mettrait sur pied une stratégie pour miser sur la prévention en collaboration avec ses partenaires. Ce tournant s'inscrit dans le cadre de la réorientation stratégique du MSSS après la création de Santé Québec, désormais responsable des opérations du système de santé.

Inspirée par cette démarche, Merck Canada propose et aimerait déposer un mémoire de recommandations et de suggestions. Cette initiative s'intitulerait "Québec en Santé", une vision sociétale à long terme visant à faire du Québec la région la plus saine de l'Amérique du Nord d'ici 2035. Cette initiative offrirait une occasion exceptionnelle de redéfinir la promotion de la santé et la prévention des

maladies au Québec, en posant les bases d'un modèle innovant pour assurer un bien-être durable et une prospérité collective à long terme. Elle s'appuierait sur des technologies de pointe, en mobilisant les parties prenantes clés et en ciblant les causes des inégalités en santé.

Au cours des dernières décennies, des changements de société ont favorisé l'inactivité physique, de mauvaises habitudes alimentaires et des comportements nuisibles à la santé, tels qu'un usage excessif des écrans et le tabagisme. Ces changements ont entraîné une hausse préoccupante des maladies chroniques telles que les maladies cardiaques, le diabète, l'obésité et certains cancers, touchant particulièrement les communautés défavorisées. Ces maladies exercent une pression considérable sur les individus, le système de santé et les finances publiques. Pour renverser cette tendance, le Québec doit donc mettre de l'avant une initiative ambitieuse qui comprend des cibles précises et des actions claires pour augmenter la couverture vaccinale, optimiser les programmes de dépistage, promouvoir des saines habitudes de vie et développer des solutions équitables adaptées à tous.

En privilégiant une gouvernance transparente, un suivi rigoureux des progrès accomplis et une mobilisation active de toutes les parties prenantes, cette initiative a le potentiel de restaurer la confiance du grand public avec les politiques de santé publique et de générer des retombées concrètes positives pour la santé et le bien-être de tous les Québécois.

Nous saluons l'intention du gouvernement du Québec de lancer son initiative de proposer une politique nationale de la prévention (2025). Pour ce faire nous recommandons que le gouvernement prévoit du budget nécessaire pour investir dans plusieurs nouveaux programmes préventifs qui démontreront des bénéfices santé pour les patients et allègeront le fardeau sur le système de santé à moyen long terme. Nous croyons qu'une telle politique pourrait effectivement alléger la pression sur le système de santé en autant qu'un changement de paradigme soit mis de l'avant au ministère de la santé sur le terme "dépense". Nous recommandons que les mesures préventives qui seront identifiées dans la stratégie soient vues et traitées comme des investissements et non des dépenses ou des coûts en santé. Nous souhaitons participer à cette réflexion et désirons déposer un mémoire intitulée *Québec en Santé*, axée sur la prévention des maladies et la promotion de la santé, dans le but de faire de la population québécoise la population la plus saine en Amérique du Nord d'ici 2035 afin de permettre aux Québécois de vivre plus longtemps et en meilleure santé.

Troisième recommandation

Nous recommandons au gouvernement du Québec d'allouer les ressources financières nécessaires pour renforcer et étendre la portée du programme d'immunisation contre les virus du papillome humain (VPH) à tous les résidents âgés de 45 ans et moins afin d'augmenter la couverture vaccinale dans la population et prévenir davantage de cancers causés par les VPH.

Une analyse réalisée par la firme de données de santé IQVIA en 2024 met en évidence l'impact positif de la vaccination sur le système de santé, la productivité au travail et l'économie. Cette étude s'est penchée sur l'impact de six vaccins courants pour adultes : celui contre la grippe saisonnière, la COVID-19, le zona, le virus respiratoire syncytial (VRS), les infections à pneumocoque et les virus du papillome humain (VPH). Les résultats montrent que le système de santé canadien a économisé 514 millions de dollars grâce à ces vaccins, dont 410 millions en coûts d'hospitalisation qui ont été évités. De plus, ces vaccins ont généré un bénéfice économique de 1,9 milliard de dollars, principalement en réduisant les absences au travail et les

pertes de productivité liées aux maladies⁷. L'étude a également estimé qu'une augmentation de 10 % des taux de vaccination pourrait permettre des économies supplémentaires de 205 millions de dollars en coûts de santé à l'échelle nationale, tout en générant 480 millions de dollars en gains de productivité⁸.

La vaccination contre les VPH démontre clairement l'importance de mettre en place des programmes d'immunisation rigoureux. Initialement destinée aux filles en âge scolaire pour prévenir le cancer du col de l'utérus, cette vaccination a été élargie aux garçons, à la lumière de preuves démontrant ses bienfaits dans la prévention de divers cancers et maladies liés aux VPH. Cependant, son potentiel reste sous-exploité. Un élargissement des critères d'admissibilité du programme vaccinal, combiné à une augmentation de la couverture vaccinale, permettrait de prévenir un plus grand nombre de cancers.

Ainsi, nous recommandons d'élargir l'admissibilité au vaccin contre les VPH à toutes les personnes de 45 ans et moins, indépendamment de leur sexe. Le gouvernement du Québec a déjà franchi un premier pas en offrant, en octobre 2024, une couverture publique temporaire pour les résidents âgés de 21 à 45 ans, afin d'éviter le gaspillage des doses excédentaires⁹. En capitalisant sur cette initiative, le programme pourrait être rendu permanent mais avec le vaccin qui couvre l'ensemble de la population visée et les différents profils, garantissant ainsi une couverture vaccinale optimale et une meilleure protection contre les cancers graves causés par les VPH.

Pour maximiser les bénéfices du programme de vaccination contre les VPH il est essentiel non seulement de rendre le vaccin plus accessible, mais également d'augmenter les taux de participation pour atteindre la cible provinciale de 90 %¹⁰. Selon les dernières données de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), publiées en février 2024, 83 % des élèves de 3e secondaire au Québec ont été vaccinés contre les VPH¹¹. Bien que ce taux soit supérieur à ceux observés dans de nombreuses autres provinces canadiennes, il demeure inférieur à l'objectif provincial.

Une récente couverture médiatique souligne l'importance d'améliorer les taux de vaccination. Dans les pays où la couverture vaccinale est élevée, les cas de cancer du col de l'utérus ont diminué de manière spectaculaire. En revanche, au Canada, le taux de cancer du col de l'utérus a augmenté de 3,7 % par an au cours de la dernière décennie, faisant du cancer du col de l'utérus le cancer qui croît le plus rapidement chez les femmes. De plus, les cancers de la bouche et de la gorge causés par les VPH augmentent aussi

⁷ Hannay C, Vaccines bring \$2.5B in value to Cdn economy, health care system, study says, *The Globe & Mail*, 23 octobre 2024, <https://www.theglobeandmail.com/business/article-vaccines-bring-25-billion-in-value-to-canadian-economy-health-care/>

⁸ Hannay C, Vaccines bring \$2.5B in value to Cdn economy, health care system, study says, *The Globe & Mail*, 23 octobre 2024, <https://www.theglobeandmail.com/business/article-vaccines-bring-25-billion-in-value-to-canadian-economy-health-care/>

⁹ Radio-Canada, Le vaccin contre les VPH gratuit temporairement pour les 21 à 45 ans, le 16 octobre 2024, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2112660/le-vaccin-contre-les-vph-gratuit-temporairement-pour-les-21-a-45-ans>

¹⁰ Direction de la vigie sanitaire de la Direction générale adjointe de la protection de la santé publique, *Flash Vigie*, Février 2024 : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie_vol18_no1.pdf

¹¹ Direction de la vigie sanitaire de la Direction générale adjointe de la protection de la santé publique, *Flash Vigie*, Février 2024 : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/flashvigie/FlashVigie_vol18_no1.pdf

rapidement au Canada et sont 4,5 fois plus fréquents chez les hommes, qui affichent des taux de vaccination contre les VPH inférieurs à ceux des femmes¹².

Par ailleurs, la dernière évaluation des tendances du cancer au Canada, publiée par la Société canadienne du cancer dans le Journal de l'Association médicale canadienne en mai 2024, a lancé un avertissement : « Des progrès substantiels ont été réalisés dans la réduction de l'incidence du cancer du col de l'utérus au cours des dernières décennies, mais les tendances récentes suggèrent que les taux ont atteint un plateau et ont même commencé à augmenter. » L'étude qualifie cette situation de « préoccupante étant donné que le cancer du col de l'utérus est largement évitable », en ajoutant « qu'une intervention continue est nécessaire pour atteindre l'objectif d'éliminer le cancer du col de l'utérus au Canada¹³ ».

En plus d'élargir l'admissibilité du vaccin à tous les Québécois jusqu'à 45 ans, le gouvernement devrait mettre en œuvre des initiatives ciblées pour promouvoir ce programme d'immunisation et accroître les taux de vaccination dans l'ensemble de la province.

Ces efforts permettraient de réduire les coûts associés aux traitements et aux soins liés au cancer, tout en contribuant à maintenir davantage de Québécois en santé, actifs et productifs et à alléger la pression sur un système de santé déjà sursollicité, renforçant ainsi les bases d'une santé durable pour le Québec.

Quatrième recommandation

Nous recommandons au gouvernement du Québec de réduire les délais de remboursement des médicaments novateurs afin de permettre aux Québécois d'accéder plus rapidement aux nouvelles thérapies et d'attirer davantage d'investissements en recherche en santé dans la province. Nous recommandons que les processus d'accès en place soient plus simples d'utilisation pour le prescripteur et les patients et demandons de ne pas restreindre davantage le processus du patient d'exception.

En offrant un accès au marché rapide pour les médicaments innovants, le Québec octroie non seulement un avantage à sa population, mais il favorise aussi un meilleur environnement commercial pour le secteur des sciences de la vie qui constitue l'un des piliers clés de son économie. Ceci permet d'ailleurs au Québec de se démarquer par rapport aux autres provinces et de mieux se positionner à l'échelle mondiale pour attirer davantage d'investissements en recherche en santé.

Cependant, bien que le Québec ait adopté au cours des dernières années des mesures en vue d'accélérer son système de remboursement, les délais pour accéder aux nouveaux médicaments sont toujours trop longs. En fait, des données récentes de la firme IQVIA démontrent que le délai entre l'avis de conformité d'un médicament émis par Santé Canada et son remboursement au Québec est d'environ 450 jours. Plusieurs raisons expliquent ces longs délais, y compris les processus séquentiels en place pour évaluer et rembourser les nouveaux médicaments. Notamment, l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (l'APP), qui négocie les prix des médicaments avec les fabricants au nom de tous les gouvernements canadiens, prend en moyenne un an pour compléter son processus de négociation, ce qui est déraisonnablement long.

¹² Payne E, Cancers caused by HPV on the rise as vaccination rates lag, *Ottawa Citizen*, 21 novembre 2024:

<https://ottawacitizen.com/news/cancers-caused-by-hpv-rising-vaccination-rates-lag#:~:text=Mouth%20and%20throat%20cancers%20caused,of%20HPV%20vaccination%20than%20females>

¹³ Brenner DR et al, Projection du fardeau du cancer au Canada en 2024, *JAMC*, 13 mai 2024, 196 (18) E615-E623 : <https://www.cmaj.ca/content/196/24/E836>

Nous encourageons ainsi le gouvernement du Québec à adopter des mesures immédiates afin de réduire les délais de remboursement. Plus particulièrement, le gouvernement du Québec devrait faire preuve de leadership et travailler avec les autres provinces pour réduire les délais du processus de négociation de l'APP et continuer à déployer des efforts pour aussi réduire la période qui s'écoule entre la conclusion d'une entente avec l'APP et le remboursement du médicament par le régime public d'assurance médicaments du Québec.

En ce qui concerne les efforts visant à optimiser le fonctionnement de l'APP, le Conseil de la fédération, incluant le Québec, a réaffirmé lors de sa réunion du mois de décembre 2024 son engagement à accélérer l'accès public aux nouveaux médicaments pouvant sauver des vies. Cette priorité a été confiée aux ministres de la Santé de chaque province. Plus particulièrement, les ministres de la Santé provinciaux travailleront à l'élaboration d'un projet pilote visant à réduire de neuf mois les délais de remboursement pour certains médicaments contre le cancer. Cette initiative représente une avancée importante dans l'amélioration de l'accès aux traitements.

Nous encourageons le premier ministre François Legault à maintenir son leadership dans ce domaine en mobilisant le ministre de la Santé, Christian Dubé, et son équipe à collaborer activement avec leurs homologues des autres provinces pour mettre en œuvre cet engagement. Une telle collaboration est importante pour réduire les délais d'accès aux médicaments.

Donner accès aux nouvelles thérapies le plus tôt possible est essentiel pour obtenir les meilleurs résultats de santé possibles pour les Québécois. Ces efforts contribueront aussi à renforcer le secteur des sciences de la vie du Québec. Nous encourageons d'ailleurs le Québec à intégrer un objectif clair visant à accélérer l'accès aux thérapies innovantes dans le cadre du prochain renouvellement de la Stratégie québécoise des sciences de la vie.

Par ailleurs, nous encourageons le gouvernement à préserver et à faciliter les processus d'accès aux traitements pour les patients. Plus particulièrement, le gouvernement devrait s'abstenir de restreindre des voies importantes d'accès telles que la mesure du patient d'exception comme il l'a fait pour la mesure de nécessité médicale particulière dans le cadre de la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux. La mesure du patient d'exception offre un accès précoce et essentiel aux médicaments pour certains Québécois, notamment ceux atteints de maladies rares. La Politique québécoise pour les maladies rares y fait d'ailleurs référence. Ce processus est déjà très complexe et restrictif actuellement, et le rendre plus restrictif priverait des patients d'options thérapeutiques. La Stratégie québécoise des sciences de la vie souligne aussi l'importance de cette mesure pour assurer la compétitivité du Québec.

Cinquième recommandation

Nous recommandons et incitons le gouvernement du Québec à conclure une entente bilatérale avec le gouvernement fédéral dans le cadre de la *Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares* pour accéder à des fonds supplémentaires qui permettront d'accélérer la mise en œuvre du *Plan d'action québécois sur les maladies rares*, améliorant ainsi l'accès au dépistage, au diagnostic, aux traitements et à la prise en charge de patients atteints de maladies rares.

Le gouvernement du Québec mérite d'être félicité pour son leadership à l'échelle nationale avec l'annonce, en 2022, de sa *Politique québécoise sur les maladies rares*¹⁴, suivie en 2023 de la publication de son *Plan d'action québécois sur les maladies rares*¹⁵.

Il s'avère maintenant important que le gouvernement du Québec mette en œuvre sans plus tarder des mesures concrètes, tel que prévu dans son plan d'action, pour réduire le temps nécessaire pour accéder à un diagnostic et aux traitements appropriés, y compris pour les Québécois atteints d'hypertension artérielle pulmonaire.

Le financement nécessaire pour soutenir ces efforts pourrait, entre autres, provenir de la *Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares*. Dans le cadre de cette stratégie, le gouvernement fédéral s'est engagé à fournir 1,4 milliard de dollars aux provinces et territoires pour améliorer l'accès au dépistage, au diagnostic et aux traitements des maladies rares. Ainsi, le Québec devrait conclure dans les plus brefs délais une entente bilatérale avec le gouvernement fédéral pour avoir accès à la part des fonds qui lui revient. Des ententes bilatérales ont déjà été conclues avec plus de la moitié des provinces, dont la Colombie-Britannique¹⁶, Terre-Neuve-et-Labrador¹⁷, l'Alberta¹⁸, la Saskatchewan¹⁹ le Nouveau-Brunswick²⁰ et l'Ontario²¹. Si le Québec ne conclut pas d'entente avant la fin de l'exercice financier le 31 mars 2025, il risque de perdre l'accès à ces fonds pour l'année en cours.

¹⁴ Politique québécoise pour les maladies rares : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003397/>

¹⁵ Plan d'action québécois sur les maladies rares : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003573/?&date=DESC>

¹⁶ Santé Canada, Communiqué de presse, 23 juillet 2024 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2024/07/document-dinformation--medicaments-pour-le-traitement-des-maladies-rares--accord-avec-la-colombie-britannique.html>

¹⁷ Santé Canada, Communiqué de presse, 15 novembre 2024 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2024/11/le-gouvernement-du-canada-signe-deux-accords-bilateraux-avec-terre-neuve-et-labrador-fournissant-25-millions-de-dollars-aux-aides-de-maintien-a-dom.html>

¹⁸ Santé Canada, Communiqué de presse, 5 décembre 2024 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2024/12/le-gouvernement-du-canada-signe-un-accord-bilateral-avec-lalberta-pour-ameliorer-lacces-aux-medicaments-pour-le-traitement-des-maladies-rares.html>

¹⁹ Santé Canada, Communiqué de presse, 10 janvier 2025 : <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2025/01/government-of-canada-signs-bilateral-agreement-with-saskatchewan-to-improve-access-to-drugs-for-rare-diseases.html>

²⁰ Santé Canada, Communiqué de presse, 15 janvier 2025 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2025/01/le-gouvernement-du-canada-signe-un-accord-bilateral-avec-le-nouveau-brunswick-pour-ameliorer-lacces-aux-medicaments-pour-le-traitement-des-maladies.html>

²¹ Gouvernement de l'Ontario, Communiqué de presse, 24 janvier 2025 : <https://news.ontario.ca/en/release/1005627/ontario-connecting-more-people-to-treatment-for-rare-diseases>