

## Opinion de Parkinson Québec Accessibilité du médicament « Le NEUPRO »

---

La mission de Parkinson Québec est d'apporter un appui immédiat aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches aidants et, à plus long terme, de trouver une réponse, voire un remède et un traitement à la maladie de Parkinson. Ainsi Parkinson Québec offre du soutien direct, des activités d'éducation, s'assure de la défense des intérêts et des droits des personnes atteintes et soutient financièrement la recherche.

Les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson sont au centre de nos engagements et demeurent la première motivation de nos actions. Parkinson Québec, anciennement la Société Parkinson du Québec, a été fondée en 2001. Depuis 2012, elle s'est regroupée sous une structure de réseau regroupant un bureau provincial et huit entités régionales incorporées et trois bureaux régionaux. Cette structure offre des services de proximité aux personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson et finance la recherche notamment par le Fonds québécois de recherche sur le Parkinson.

### Conflits d'intérêts

Parkinson Québec est un organisme sans but lucratif qui poursuit ses activités grâce aux dons des personnes et des entreprises. Seulement 2% de son budget annuel est subventionné de façon récurrente. Évoluant dans un tel contexte, il apparaît important de souligner que les compagnies pharmaceutiques<sup>1</sup> produisant des médicaments destinés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, contribuent à différents niveaux au soutien financier des activités réalisées par l'organisme. Il est à souligner que la contribution des entreprises pharmaceutiques se situe, selon les années, entre 1% à 3% des revenus annuels de Parkinson Québec.

### Sondage de la Société Parkinson Canada<sup>2</sup>

La Société Parkinson Canada a mené, en avril 2013, un sondage national, approuvé par son comité consultatif national formé de bénévoles, auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs partenaires de soins. Plus de 600 personnes d'un bout à l'autre du pays ont pris part à ce sondage. Ainsi, soixante-dix-sept pour cent (77 %) des répondants au sondage ont fait savoir que leur qualité de vie a diminué, ou beaucoup diminué, depuis qu'ils ont reçu le premier diagnostic de maladie de Parkinson.

---

<sup>1</sup> Les entreprises ABBvie, Novartis, Teva, UCB et Pro Doc Ltée sont des partenaires financiers de Parkinson Québec. Leurs contributions sont généralement des commandites lors de divers événements notamment des conférences et des activités bénévoles. De plus, le président de Pro Doc Ltée est membre d'un cabinet organisateur d'une activité bénévole.

<sup>2</sup> Parkinson Québec est membre de la Fédération canadienne des sociétés Parkinson. Cette fédération est la voix des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson. Elle a pour but d'apporter un appui et de trouver un remède à la maladie grâce aux efforts consentis dans les secteurs de la recherche, de l'éducation, des services de soutien et de la défense des intérêts des personnes atteintes.

Le pourcentage des répondants au sondage qui se sont identifiés comme des patients était de 70 % et celui des personnes ayant indiqué qu'elles étaient des fournisseurs de soins était de 30 %. Il faut noter qu'il ne s'agissait pas d'un sondage démographique et que les résultats ne doivent pas être considérés comme représentatifs de toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Par contre, les résultats ainsi que les témoignages recueillis permettent de saisir tout l'ampleur des difficultés que vivent les personnes atteintes et leurs proches aidants et l'espoir devant le développement d'un nouveau médicament.

### **Le Neupro sur le marché canadien**

La nouvelle génération du médicament «Le Neupro» a été homologué par Santé Canada et rendu disponible sur le marché récemment par la compagnie UCB. De plus, le 19 novembre dernier, le *Common drug review* de l'agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) a fait une recommandation favorable envers l'utilisation du Neupro pour le traitement de la maladie de Parkinson. Suite à cette recommandation favorable, un processus de négociation du prix du Neupro est en branle en ce moment entre l'UCB et la *pan-Canadian Pharmaceutical Alliance* (pCPA). Étant un membre de la pCPA, le Québec aura donc également droit au rabais négocié. Toutefois, le processus de négociation étant confidentiel, nous ne pouvons pas nous prononcer sur l'ampleur de la diminution de la valeur future du Neupro par rapport à son prix initial. En somme, ceci signifie que suite à une entente entre ces deux partis, le Neupro sera bientôt remboursé et disponible pour les patients des autres provinces canadiennes. Dans ce contexte, nous considérons important que ce médicament soit également accessible aux Québécois et Québécoises qui pourraient en bénéficier sur le plan de leur qualité de vie et de leur condition de santé.

### **L'importance d'une consommation des médicaments à heures fixes**

La stabilité de la condition d'une personne qui est atteinte de la maladie de Parkinson requière parfois de nombreux ajustements médicamenteux, sur une période parfois de plusieurs mois. De plus, la prise de médicaments à temps déterminé, et ce, en tout temps, est largement diffusée par la communauté médicale spécialisée et bien connue de la communauté parkinsonienne.

Lorsque les personnes souffrant de la maladie de Parkinson ne prennent pas leurs médicaments à heure précise, la maladie reprend ses droits et le contrôle de la symptomatologie peut fréquemment être compromise. Il peut s'écouler des heures, des jours et parfois des semaines avant que le patient retrouve sa stabilité. La médication permet aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'acquiescer un meilleur contrôle de leurs symptômes et une qualité de vie plus satisfaisante. Par contre, 42 % des répondants au sondage de Parkinson Canada ont déclaré qu'ils avaient de la difficulté à respecter leur horaire de médication. Les témoignages ci-dessous, recueillis lors de ce sondage, démontrent clairement les difficultés rencontrées autant par les personnes atteintes que par leurs proches aidants notamment pour la prise de médicaments.

*« Mon mari est atteint de la MP et nous devons constamment surveiller l'horloge de près afin qu'il puisse prendre ses médicaments à l'heure fixée. Qui plus est, depuis peu de temps, je dois également m'assurer qu'il prend bel et bien ses médicaments. Pour ce faire, je dois être*

*à ses côtés au moins aux trois ou quatre heures, d'où l'impossibilité de quitter la maison pour très longtemps. »*

*« Ma routine quotidienne se résume à prendre soin de mon mari qui souffre de la maladie de Parkinson depuis 18 ans. L'heure de la médication...l'heure des repas...il n'y a plus de temps libre. »*

*« Je suis durement touchée par la maladie. Je suis la seule personne à lui fournir des soins et je travaille à temps plein. Mon mari étant à un stade avancé de la maladie de Parkinson, j'ai moins de temps pour moi-même. Il faut que tout soit prêt (pilules, repas, etc.) avant que je quitte pour le travail. Les activités sociales sont bouleversées. Quand je sors avec des amis ou des membres de la famille, je dois rentrer tôt; sinon, je dois engager une « gardienne ». Je ne peux plus me permettre des séjours d'une nuit ou des escapades de fin de semaine. Le manque de sommeil, le stress financier, etc. »*

Les fournisseurs de soins ont également mentionné les difficultés qu'ils avaient pour s'assurer que les patients prennent leurs médicaments comme il se doit et à l'heure prescrite.

Plusieurs personnes atteintes nous soulignent des situations difficiles, voire malheureuses, liées à la perturbation de leur prise de médicaments. Si une personne n'est pas en mesure de prendre son médicament au moment approprié, une recrudescence des symptômes moteurs peut survenir, et dans certains cas sa condition peut être mal interprétée et confondue avec celle d'une personne sous l'emprise de l'alcool ou de drogues. Soulignons qu'un des symptômes de la maladie de Parkinson peut être des difficultés cognitives pouvant causer notamment l'oubli de la consommation de médicaments.

Une autre situation maintes fois rapportée est la perturbation du sommeil que vivent certaines personnes atteintes qui doivent se réveiller nuit après nuit pour prendre leurs médicaments afin, qu'à leur réveil leurs symptômes soient mieux contrôlés.

Au cours des deux dernières années, reconnaissant l'impact d'une prise de médication régulière à heure précise, Parkinson Québec a priorisé dans son plan d'action, des activités de sensibilisation auprès des personnes atteintes, des proches aidants et du personnel soignant des établissements de santé sur l'importance de bien gérer la médication, notamment par l'enseignement et la sensibilisation de diverses clientèles (notamment les personnes atteintes et les proches aidants) dans le cadre du programme « Mieux vivre », une trousse d'enseignement dont l'un des thèmes est la médication et dont l'objectif est la prise de médication à heure régulière.

## **L'administration du Neupro**

Le nouveau médicament Neupro, dans la mesure où il est efficace, propose une alternative qui est intéressante. Ainsi, un timbre transdermique qui s'installe une fois par jour et qui dose sur une période de 24 heures l'absorption à travers la peau de la rotigotine dans la circulation sanguine peut remplacer la prise

de plusieurs pilules, plusieurs fois par jour. Le timbre peut aussi s'avérer une alternative intéressante pour les personnes souffrant de dysphagie, ou devant être intubée lors d'une intervention médicale.

Bien que nous ayons eu écho de l'accueil positif que le milieu médical réserver déjà à ce nouveau médicament, nous sommes davantage sensibles et préoccupés par son accessibilité aux patients. Ainsi, si un médecin prescrit le Neupro à une personne atteinte qui ne dispose pas d'assurance privée ou qui a des moyens financiers limités, cela nous apparaît comme étant une problématique importante. D'ailleurs, l'inconfort connu rencontré dans le mode d'absorption des médicaments actuels incite les médecins à prescrire le Neupro ou pourrait même encourager les personnes atteintes à en faire la demande.

De plus, soixante-dix-huit pour cent (78 %) des répondants au sondage mentionné plus tôt, estimaient qu'il était « très important » de pouvoir choisir le traitement antiparkinsonien et d'avoir accès à ces traitements. Le même pourcentage de répondants au sondage (78 %) estimait qu'il était « très important » que le médicament puisse être administré en une dose quotidienne unique. Étant donné que le timbre transdermique assure la libération continue du médicament, les répondants espèrent que le Neupro facilitera son administration, prolongera son efficacité et réduira, voire éliminera les périodes d'épuisement des effets thérapeutiques.

### **En conclusion : La demande de Parkinson Québec**

Parkinson Québec reconnaît ne pas être l'entité centrale ayant le rôle ou les compétences pour juger des valeurs thérapeutiques de cette nouvelle médication qu'est le Neupro. Cependant, en cohérence avec sa mission, notamment la défense des intérêts et droits des personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson, l'ensemble des éléments cités précédemment appuient notre demande, soit celle d'assurer un accès facile de la médication à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. C'est pourquoi nous souhaitons que le Neupro soit remboursé par l'Assurance médicament du Québec, dans les meilleurs délais.



Richard Côté  
Président



Nicole Charpentier  
Directrice générale