

St. Augustin de Desmaures, le 6 mars, 2008

A/S M. Jean-Pierre Dion
Conseiller politique de M. Philippe Couillard
(418) 266-7171

M. Philippe Couillard
Ministre de la Santé et Services sociaux
Ministère de la Santé et Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15ième étage
Québec (Québec) G1S 2M1

M. Dion:

Sujet: Couverture des coûts de la technologie de la pompe à insuline pour les diabétiques de type 1 dans la province de Québec, lorsque médicalement prescrit.

Merci d'avoir pris le temps de partager vos idées concernant la thérapie par pompe à insuline lors de notre conversation téléphonique du 3 mars 2008. Vous avez fait connaître la position du gouvernement Libéral concernant l'investissement dans un projet pilote qui a été récemment initié afin d'étudier la thérapie par pompe à insuline. Vous avez clairement déclaré qu'il n'y avait pas de consensus parmi les experts dans le projet pilote sur la thérapie par pompe à insuline, ce qui a rendu le projet pilote nécessaire.

Je réponds à votre demande en ce concerne la documentation soutenant cette thérapie et en retour je tiens à vous poser quelques questions afin d'améliorer ma compréhension de la position gouvernementale dans ce dossier.

Veillez trouver, joint à cette lettre, les documents suivants:

- 1) Une copie de l'album de 80 pages créé par les diabétiques de type 1 et leurs familles, qui a été donnée à M. Couillard, le 8 novembre 2007. Ce document détaillé demandait que les coûts de l'infusion continue d'insuline en sous-cutanée (CSII, aussi connu sous la thérapie par pompe à insuline) soit couvert, pour tous les diabétiques de type 1 du Québec, lorsque médicalement prescrite, adultes comme enfants.

Dans ce document vous trouverez :

- a. Une lettre de 7 pages adressée à M. Couillard du groupe de soutien « Les GlucoMaîtres » qui comprend la demande officielle des GlucoMaîtres.
- b. Des lettres adressée à M. Couillard et des témoignages personnalisés de la part de 22 familles vivant avec le diabète de type 1.
- c. Des lettres d'appui de professionnels de la santé et d'associations impliquées dans le diabète.

TRADUCTION de la version originale anglaise envoyée le 6 mars, 2008

- 2) Une copie DVD qui contient les témoignages de trois médecins œuvrant dans le domaine du diabète et maîtrisant la thérapie par pompe à insuline ainsi que plusieurs témoignages de personnes diabétiques de type 1 et de leurs familles. Cette vidéo a été déjà donnée à M. Couillard en novembre 2007.
- 3) Des copies de 17 lettres écrites depuis 2001 à M. Couillard ou des membres du gouvernement, incluant des copies envoyées au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dans le but de sensibiliser le gouvernement quant à nos inquiétudes et à la nécessité de répondre à ce besoin pour cette population de citoyens.
- 4) Copies de 11 autres lettres et articles dans les journaux concernant le diabète de type 1.
- 5) Réponse des GlucoMaîtres au rapport de l'AETMIS (en anglais et en français).
- 6) Une bibliographie qui a été préparée en janvier 2004 et envoyée à Dr Brigitte Côté de l'AETMIS (*Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé*). Ce document a été assemblé avec la littérature scientifique courante, disponible il y a plus de 4 ans, en réponse aux critiques de plusieurs sources mentionnant qu'il y n'avait que peu de littérature sur le sujet et qu'il y avait encore un débat sur les bienfaits médicaux de la thérapie par pompe à insuline. Depuis que ce document a été écrit, une multitude d'articles scientifiques supportant cette technologie ont été publiés dans des revues scientifiques.
- 7) Copies de huit articles scientifiques qui supportent la technologie de la pompe à insuline et une référence scientifique d'une analyse de 1567 enfants et adolescents utilisant la technologie de la pompe à insuline. Quelques-uns de ces articles ont été partagés l'été dernier (2007) avec le comité du projet pilote via Mme Laurence Rivet.
- 8) Une copie du *Consensus (prise de position) de la Société européenne pour l'endocrinologie pédiatrique, la Société endocrine pédiatrique Lawson Wilkins et la Société Internationale pour le diabète pédiatrique et adolescent endossé par l'Association Américaine du Diabète et l'Association Européenne pour l'étude du Diabète* publié dans *Diabetes Care*, juin 2007 Vol. 30, no. 6, pages 1653-1662.

Vous êtes invité à visiter le site Internet de notre groupe de soutien qui possède le plus d'informations disponibles publiquement en ligne en français au Québec, et ce gratuitement, pour les diabétiques de type 1 www.glucomaitre.com

J'espère sincèrement que ces documents vous aideront à comprendre les ramifications de la position actuelle du gouvernement.

Au Québec, les médecins bien informés qui ont un programme éprouvé et couronné de succès (des patients qui ont accès à de l'assurance privé, des fonds privés ou des fondations) utilisant la thérapie par pompe à insuline, peuvent témoigner des avantages de cette technologie.

Veillez noter, s'il vous plaît, que bien que cette lettre soit écrite en anglais, la plupart de la documentation est en français. Ceci n'a pour objectif que de m'assurer d'une réponse rapide par écrit à vos demandes d'information.

Demandes d'information

En retour, j'apprécierais que vous me fassiez parvenir à mon adresse l'information suivante:

1) Proposé de Recherche

Pourriez-vous, s'il vous plait, me faire parvenir copie de la dernière version du proposé de recherche scientifique du projet pilote ainsi que la date anticipée du dépôt final du rapport. Une description du projet pilote actuel du le gouvernement n'est pas disponible sur le site Internet du MSSS. Je n'ai trouvé qu'une description partielle du projet, écrite par Dr. Céline Huot, dans la revue 'Contact Parents'. (Contact-Parents, Hiver 2008, Volume 24, no. 2, page 5) de la Fondation pour enfants diabétiques.

2) Liste des experts:

Pourriez-vous, s'il vous plait, m'envoyer la liste des personnes qui ont été considérées à titre d'experts sur le comité du projet pilote, qui n'a encore apparemment pu obtenir de consensus sur le sujet. Aucune liste complète des membres du comité n'est disponible sur le site Internet de MSSS.

3) Critères d'expert:

Pourriez-vous, s'il vous plait, me faire parvenir une description des critères de sélection pour être nommé "expert" au sein de ce comité du projet pilote.

4) Budget/ Financement:

Pourriez-vous, s'il vous plait, identifier la somme totale que le gouvernement actuel investit dans ce projet pilote.

De plus, pourriez-vous, s'il vous plait, me faire parvenir ce qui suit:

5) Justification

S'il vous plait, m'envoyer une réponse de votre gouvernement à la demande faite par le groupe de soutien *Les GlucoMaîtres*. Les familles apprécieraient connaître la justification du gouvernement qui favorise un investissement dans un projet pilote pour évaluer les bienfaits scientifiques de la thérapie par pompe à insuline, au lieu d'investir dans l'implémentation d'un programme pour couvrir les coûts de la technologie de la pompe à insuline, lorsque médicalement prescrit pour les diabétiques de type 1.

6) Réponses individuelles

S'il vous plait, faire parvenir une réponse à chaque famille, professionnel de la santé et organisation qui ont écrit une lettre dans l'album remis à M. Couillard.

Concernant l'information du projet pilote qui a été publiée par la Fondation pour enfants diabétiques, il y a plusieurs questions non répondues.

1. Délais:

- Pourquoi les diabétiques de type 1 qui ont des moyens limités doivent être privés du traitement médicalement approprié alors qu'ils devront attendre approximativement trois ans (au mieux) pour des résultats qui ont déjà été prouvés scientifiquement ailleurs. La période de recrutement tel que décrit dans 'Contact Parent' pour le projet pilote est de 12 mois. La durée de l'étude des patients pédiatriques individuels est de 15 mois (3 mois avant la pompe et 12 mois par la suite). Au mieux, nous pouvons anticiper un rapport final 6 mois plus tard.

2. Dispositif expérimental:

- Quel est le dispositif expérimental pour une sélection limitée d'enfants? Le but du projet pilote, tel que décrit par Dr. Celine Huot dans 'Contact Parent', ne semble pas répondre aux questions spécifiques qui prévalent dans la communauté scientifique, tel que décrit par le consensus international (Diabetes Care, vol. 30, no. 6 p.1653-1662). Si l'intention du projet pilote était d'être une initiative de recherche, ne devrait-il pas faire l'objet d'un examen par ses pairs dans ce domaine de recherche? Par exemple, les travaux de recherche à la fine pointe s'intéressent maintenant aux fluctuations des taux glycémiques et non simplement aux HbA1c.

3. Sélection de la pompe:

- Si les pompes sont vraiment prêtées, comment le gouvernement peut justifier dès le début d'enlever une pompe à insuline à un enfant lorsque le projet pilote sera terminé? Si l'intention du programme n'était pas de prêter les pompes, pourquoi alors avoir choisi seulement une compagnie de pompe pour 120 patients (2/3 des unités expérimentales), particulièrement lorsqu'il y a des avantages connus des pompes d'autres compagnies.
- D'ailleurs, étant donné le délai de presque 3 ans pour l'attente du rapport suite à la réalisation du projet de recherche tel que décrit dans la description du projet (Contact Parents), pourquoi le gouvernement n'a-t-il pas choisi d'aller avec la technologie la plus récente?

4. Reconnaissance:

Quand les témoignages positifs des individus, des diabétiques de type 1 et de leurs familles qui ont personnellement témoigné des bienfaits de la thérapie par pompe à insuline seront-ils reconnus? Nous espérons que les témoignages deviendront partie intégrante d'une annonce du gouvernement Libéral qui dorénavant rendra disponible un financement gouvernemental pour les pompes à insuline et les fournitures pour les diabétiques de type 1.

CONCLUSION

Vous avez exprimé votre opinion à savoir que le projet pilote serait un succès. Il semble donc qu'un traitement médicalement approprié pour les citoyens du Québec se doit d'attendre une justification politiquement appropriée par un groupe local, le comité du projet pilote.

Avec votre assistance, l'accessibilité universelle à la thérapie par pompe à insuline pourrait s'actualiser à la même vitesse que l'approbation rapide des nouvelles insulines, malgré que les coûts des insulines de longue durée soient plus élevés que les fournitures des pompes à insulines et que les bienfaits ne soient pas clairement démontrés, notamment quant à leur supériorité face aux pompes à insuline.

La demande faite en novembre 2007 à M. Couillard sous forme d'un album était un effort sincère par des citoyens pour le conscientiser au besoin d'une couverture gouvernementale des coûts de la thérapie par pompe à insuline. Nous aimerions que l'expertise de groupes de soutien soit reconnue pour leurs connaissances et leur expérience.

Des réflexions proactives en soins de la santé et un accès à la thérapie par pompe à insuline pour ceux qui vivent avec le diabète de type 1 aideront à réduire les complications à court et à long terme nécessitant des traitements médicaux et des hospitalisations, ce qui permettrait de réduire le fardeau financier sur notre système de santé.

Les diabétiques de type 1 et leurs familles ont le potentiel de mieux contribuer à la société, ce qui conséquemment permettrait d'augmenter les revenus de taxations plutôt que de demeurer un fardeau financier dans le système actuel.

Que doit-on ajouter pour que le gouvernement du Québec démontre une solidarité dans le support pour les diabétiques de type 1 de cette province?

J'attends une réponse écrite aux questions identifiées dans cette lettre. De plus, s'il vous plait, n'hésitez pas à me contacter pour que ce besoin devienne réalité.

Sincèrement,

Marie R. Coyea, Ph.D.
145 rue de la Filandière
Saint-Augustin-de-Desmaures, Québec
G3A 2R5
(418) 878-4581 (maison)
marie.coyea@videotron.ca

cc. Éric Caire, Député de la circonscription *La Peltrie*
Danielle Brien, Directeur général, Fondation pour enfants diabétiques