

OPEN LETTER

February 9, 2021

The Right Honourable Justin Trudeau  
Prime Minister  
[justin.trudeau@parl.gc.ca](mailto:justin.trudeau@parl.gc.ca)

The Honourable Patty Hajdu  
Minister of Health  
[Patty.Hajdu@parl.gc.ca](mailto:Patty.Hajdu@parl.gc.ca)

The Honourable François-Philippe Champagne  
Minister of Innovation, Science and Industry  
[Francois-Philippe.Champagne@parl.gc.ca](mailto:Francois-Philippe.Champagne@parl.gc.ca)

Dear Prime Minister Trudeau, Minister Hajdu and Minister Champagne,

I am writing to you today on behalf of our rare disease community (representing Canadians living with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, or PNH) to ask for an update on an issue of considerable concern to our patients and their loved ones – the proposed changes to the Regulations governing the Patented Medicine Prices Review Board (PMPRB).

At the end of last year, our community was encouraged by the decision to delay implementation of the new PMPRB Regulations – now set to come into force on July 1, 2021 – and we commend the government for taking this important action. Prior to that, we read in the news media that the pharmaceutical industry put forward to government an “alternate plan” that aims to ensure Canadians continue to have access to new medicines, while generating more than \$20 billion in savings on drug prices over 10 years. We have not read or heard anything further regarding the industry’s proposal. Is the government considering it, perhaps as a starting point for further discussion and deliberation on this issue?

In the past year, the uncertainty caused by the proposed amendments to the PMPRB Regulations has already had a quantifiable and detrimental, if not deadly, impact on Canadians living with PNH and other rare diseases. We are not alone in reporting **limited or no access** to treatment options already approved in Canada; clinical trials studying potentially life-saving medicines; and innovative therapies that have been approved in other countries.

As taxpayers, voters and citizens of Canada who place our well-being in your hands, we respectfully remind you that as policy makers you have a responsibility to do everything within your power to implement laws and regulations that protect us and make us stronger as a country. As such, we urge the government to use the five months remaining to work

collaboratively and in good faith with the pharmaceutical industry and find a path forward that puts protecting the lives of Canadians first and foremost.

I'll close with a quote from you, Prime Minister Trudeau, that we believe captures the essence of what our community is asking of your government. *"This is our chance to build a more resilient Canada: a Canada that is healthier and safer, greener and more competitive. A Canada that is more welcoming and more fair. This is our moment to change the future for the better."*

We thank you for your consideration and would appreciate a reply at your earliest convenience.

Sincerely,



Barry Katsof  
Founder and President  
Canadian Association of PNH Patients

[Facebook](#) • [Twitter](#) • [Website](#)

## LETTRE OUVERTE

Le 9 février 2021

Le très honorable Justin Trudeau  
Premier ministre  
[justin.trudeau@parl.gc.ca](mailto:justin.trudeau@parl.gc.ca)

L'honorable Patty Hajdu  
Ministre de la Santé  
[Patty.Hajdu@parl.gc.ca](mailto:Patty.Hajdu@parl.gc.ca)

L'honorable François-Philippe Champagne  
Ministre de l'Innovation, des Sciences et de l'Industrie  
[Francois-Philippe.Champagne@parl.gc.ca](mailto:Francois-Philippe.Champagne@parl.gc.ca)

Monsieur le Premier Ministre Trudeau, Madame la Ministre Hajdu et Monsieur le Ministre Champagne,

Je vous écris aujourd'hui au nom de notre communauté de Canadiens atteints d'une maladie rare (l'hémoglobinurie paroxystique nocturne ou HPN) pour vous demander de faire le point sur une question qui préoccupe considérablement nos patients et leurs proches : les modifications proposées au règlement régissant le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB).

À la fin de l'année dernière, notre communauté a été encouragée par la décision de retarder la mise en œuvre du nouveau règlement du CEPMB – qui doit maintenant entrer en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2021 – et nous félicitons le gouvernement d'avoir pris cette importante mesure. Auparavant, nous avons lu dans la presse que l'industrie pharmaceutique avait proposé au gouvernement un « plan de rechange » qui vise à garantir que les Canadiens continuent d'avoir accès à de nouveaux médicaments, tout en générant plus de 20 milliards de dollars d'économies sur les prix des médicaments sur une période de dix ans. Nous n'avons rien lu ni entendu de plus concernant cette proposition de l'industrie. Le gouvernement l'envisage-t-il, peut-être comme point de départ d'échanges et de délibérations plus approfondis sur cette question?

Au cours de la dernière année, l'incertitude occasionnée par les modifications proposées au règlement du CEPMB a déjà eu des conséquences quantifiables et préjudiciables, voire mortelles, sur les Canadiens atteints de l'HPN et d'autres maladies rares. Nous ne sommes pas les seuls à signaler un **accès limité ou inexistant** aux options de traitement déjà approuvées au Canada, aux essais cliniques de médicaments susceptibles de sauver des vies et aux thérapies innovantes qui ont été approuvées dans d'autres pays.

En tant que contribuables, électeurs et citoyens du Canada qui mettent notre bien-être entre vos mains, nous vous rappelons respectueusement qu'en tant que décideurs politiques, vous avez la responsabilité de faire tout ce qui est en votre pouvoir pour édicter des lois et règlements qui nous protègent et nous rendent plus forts en tant que pays. À ce titre, nous demandons instamment au gouvernement d'utiliser les cinq mois restants pour travailler en collaboration et en toute bonne foi avec l'industrie pharmaceutique pour trouver une voie qui place la protection de la vie des Canadiens au premier plan.

Je conclus par une citation de vous, Monsieur le Premier Ministre, qui, selon nous, résume l'essentiel de ce que notre communauté demande à votre gouvernement. *« C'est une occasion de bâtir un Canada plus résilient : un Canada qui est plus sain et plus sécuritaire, plus vert et plus compétitif. Un Canada qui est plus accueillant et plus juste. C'est le moment de changer l'avenir du Canada pour le meilleur. »*

Nous vous remercions de votre attention et vous serions reconnaissants de nous répondre dans les meilleurs délais.

Cordialement,



Barry Katsof  
Fondateur et président  
L'Association québécoise de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne

[Facebook](#) • [Twitter](#) • [Site Web](#)