



**Mémoire présenté dans le cadre des consultations  
prébudgétaires avant la présentation du budget de 2020**

**Par : la Société canadienne de la SLA**

Août 2019



**RECOMMANDATION :**

Que le gouvernement du Canada investisse 35 millions \$ sur cinq ans pour financer CAPTURE ALS, une plateforme scientifique ouverte dirigée par le Canada comprenant les données biologiques complètes de 1 000 Canadiens atteints de la SLA, celles-ci permettant d'étudier l'hétérogénéité de la SLA pour renforcer les essais cliniques et accélérer le développement thérapeutique.

## **Besoin urgent**

Publié en juin 2019, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, met l'accent sur combien il est important d'investir dans la santé du cerveau, notamment en ce qui concerne les maladies qui atteignent généralement la population plus âgée. La population du Canada vit de plus en plus longtemps et cela signifie que la prévalence de maladies neurodégénératives, c'est-à-dire celles où le vieillissement est un facteur de risque important, continuera d'augmenter, ce qui représente un enjeu économique sans cesse croissant<sup>1</sup>.

L'une des maladies neurodégénératives les plus répandues est la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La SLA est une maladie mortelle qui paralyse les personnes atteintes de cette maladie puisque le cerveau n'arrive plus à communiquer avec les muscles que nous pouvons normalement contrôler à notre guise. Au fil du temps et à mesure que la connexion du cerveau avec les muscles (assurée par les motoneurons) se détériore, une personne atteinte de la SLA perd la capacité à marcher, parler, manger, avaler et, éventuellement, respirer. À quelque moment que ce soit, environ 3 000 Canadiens vivent avec la SLA.

Il n'existe encore aucun traitement qui soit efficace contre la SLA, et peu d'options de traitement sont disponibles, ce qui signifie que 80 % des victimes meurent de deux à cinq ans après avoir reçu leur diagnostic. Chaque année, environ 1 000 Canadiens apprendront qu'ils sont atteints de la SLA et 1 000 autres Canadiens mourront de cette maladie. La SLA touche les individus et les familles dans la fleur de l'âge. Tout le monde peut être atteint de la SLA, peu importe leur sexe, leur statut socio-économique, la région géographique où ils habitent ou leur race.

En outre, SLA engendre de nombreux impacts sociaux et économiques plus larges. Les personnes atteintes de la maladie sont finalement contraintes de quitter le marché du travail en raison de leur progression. La même chose s'applique souvent pour les aidants naturels qui prennent souvent un congé pour fournir les soins nécessaires à ceux qui vivent avec la maladie. Une famille vivant avec la SLA pourrait devoir composer avec un fardeau financier allant de 150 000 \$ à 250 000 \$ pendant que perdure la maladie, et ce, en raison des frais de traitement, de soins et d'équipement, ainsi que de la perte de revenu<sup>2</sup>. Qui plus est, ces chiffres ne comprennent pas le fardeau que la maladie coûtera au système de soins de santé lorsque les personnes vivant avec la SLA seront obligées de passer des séjours prolongés à l'hôpital en raison du manque de soins à domicile et en milieu communautaire appropriés.

## **Passer de la découverte au traitement**

En 2011 fut découverte la principale cause génétique de la SLA, à savoir C9ORF72. Depuis lors, les découvertes issues de la recherche se sont accélérées à un rythme sans précédent, et nous sommes sur le point de comprendre ce qui cause la SLA. Bien que nous ayons parcouru un long chemin dans le développement de modèles animaux de la SLA, nous avons encore beaucoup à faire en ce qui concerne notre compréhension de la SLA chez l'être humain. Nous n'avons pas suffisamment d'informations sur la façon dont se comporte cette maladie chez l'être humain pour que les modèles animaux nous permettent de transformer les récentes découvertes faites en laboratoire en traitements et en thérapies efficaces.

---

<sup>1</sup> GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Lancet Neurol. 2017 nov;16(11):877-897.

<sup>2</sup> The economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out-of-pocket expenses, par Matthew Gladman, Celina Dharamshi et Lorne Zinman, publié dans Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2014.

Cela est principalement dû au fait que la SLA est une maladie hétérogène, ce qui signifie que le moment où elle se manifeste, son taux de progression, les cas de démence frontotemporale (chez 50 % des personnes atteintes de la SLA) et les éventuels déclencheurs environnementaux varient d'une personne à l'autre.

Les mécanismes actuels d'échantillonnage biologique et de collecte de données des personnes atteintes de la SLA sont très limités. Quand une personne atteinte de la SLA meurt, il en va de même pour notre capacité à apprendre de la forme unique de leur maladie. Il nous faut une meilleure façon de recueillir les données si nous souhaitons comprendre pourquoi la SLA se manifeste différemment chez chaque personne et si nous souhaitons développer des médicaments personnalisés qui s'alignent sur différents pronostics.

## **CAPTURE ALS**

**CAPTURE (Comprehensive Analysis Platform To Understand, Remedy, and Eliminate) ALS** (*Plateforme d'analyse exhaustive visant à comprendre, à réparer et à éliminer la SLA en français*) abordera la question de l'hétérogénéité de la SLA. Il s'agit d'une initiative novatrice qui mettra à profit un investissement de 35 millions \$ en recherche sur cinq ans pour lancer un effort national de collaboration en vue de s'attaquer au principal obstacle qui reste à franchir dans notre capacité à développer de nouveaux traitements pour la SLA, et éventuellement une cure contre cette maladie.

Dirigée par un groupe d'experts canadiens de renommée mondiale en ce qui concerne la SLA, CAPTURE ALS sera guidée par les chercheurs de quatre centres d'excellence en matière de la SLA provenant de partout au Canada (Edmonton, Toronto, Montréal et la ville de Québec) et le chercheur principal sera situé en Alberta. La plateforme fusionnera les programmes de recherche existants en une seule puissante ressource permettant d'étudier les données sur la SLA, celle-ci appuyant la collaboration qui existe déjà au sein de la communauté canadienne de recherche sur la SLA et établissant des liens avec d'autres initiatives internationales dans le but de créer un réseau mondial de ressources humaines et de renseignements sur la SLA qui seront partagés librement grâce à la plateforme scientifique ouverte.

La recherche menée en collaboration, au moyen d'une plateforme scientifique ouverte est essentielle pour l'étude de la SLA en raison du manque de ressources mondiales en matière de patients, de financement et de personnes pour permettre de trouver une cure contre cette maladie en un seul endroit. CAPTURE ALS met l'accent sur le partage des connaissances sur le plan international, comme l'a déjà démontré la communauté de recherche sur la SLA, ce qui pourrait éventuellement permettre de créer un modèle que l'on pourrait suivre pour accélérer la découverte d'une cure contre d'autres maladies.

En tirant parti d'une technologie de pointe, CAPTURE ALS prendra pour base les recherches actuellement en cours sur la SLA pour recueillir et utiliser les données biologiques, environnementales, génétiques, cliniques et d'imagerie de 1 000 Canadiens vivant avec la SLA afin de créer des « empreintes digitales » individuelles, autrement dit des biosignatures, de la maladie. Ces biosignatures complètes seront ajoutées à la plateforme scientifique ouverte, ce qui permettra aux chercheurs de partout au Canada et de l'étranger d'approfondir leur compréhension du caractère hétérogène de la SLA.

Les chercheurs qui étudient la SLA doivent être capables de différencier les patients selon la façon dont progresse leur SLA s'ils souhaitent vraiment comprendre l'efficacité des thérapies et identifier les individus susceptibles de bénéficier de certaines thérapies expérimentales. Ceci est essentiel pour créer

un avenir où chaque personne atteinte de la SLA pourra recevoir le traitement qui répond le mieux à la version particulière de sa maladie.

Bien comprendre l'hétérogénéité de la SLA permettra non seulement d'accélérer le développement de thérapies contre cette maladie, mais aussi d'aider les cliniciens et les chercheurs à créer des essais cliniques plus solides. Le fait de pouvoir identifier la façon dont la SLA se manifeste et dont elle progresse chez une personne par rapport à une autre permettra aux chercheurs de concevoir des essais cliniques qui ne font plus l'amalgame de toutes les personnes souffrant de la SLA en un seul ensemble de données. En incorporant l'hétérogénéité de la maladie dans les essais cliniques, les chercheurs pourront comprendre comment la progression de la maladie peut être modifiée, retardée ou même arrêtée au moyen d'un éventuel traitement. En outre, la capacité des chercheurs à identifier si une éventuelle thérapie est efficace pour un groupe de patients bien particulier permettra également d'accélérer le rythme auquel certaines thérapies reçoivent une autorisation de commercialisation.

CAPTURE ALS comporte quatre étapes principales :

- 1) **Collecte de données** : Au cours de plusieurs visites, des échantillons biologiques tels que des échantillons de sang, d'urine, de liquide céphalorachidien et de cellules souches seront prélevés pour surveiller la progression de la maladie. Des informations sur d'autres variables, comme l'exposition aux facteurs de risque, le statut socio-économique et la race, seront également recueillies.
- 2) **Création de biosignatures** : Les échantillons biologiques seront analysés au moyen d'expériences scientifiques établies et de pointe. Des techniques modernes d'apprentissage automatique seront ensuite utilisées pour créer une « empreinte digitale », autrement dit une biosignature, pour chaque participant. Les biosignatures seront anonymisées pour assurer la protection de la vie privée.
- 3) **Contributions du domaine scientifique ouvert** : Il sera possible d'accéder aux données sur les biosignatures de la SLA au moyen d'une plateforme scientifique ouverte, ce qui facilitera les efforts de collaboration sur le plan international. Les scientifiques mondiaux pourront analyser les biosignatures et contribuer à notre compréhension de la SLA.
- 4) **Promotion des recherches futures** : La collecte d'échantillons et de données de chaque participant crée effectivement une ressource permanente permettant d'étudier des cas humains et individuels de la SLA. Les échantillons restants seront stockés dans une banque biologique nationale sur la SLA en vue d'améliorer les études futures et de tirer parti de technologies émergentes pour des recherches futures.

En fin de compte, en décryptant l'hétérogénéité de la SLA, CAPTURE ALS permettra de découvrir de nouvelles thérapies, d'améliorer le taux de réussite des essais cliniques, d'identifier les individus susceptibles de profiter le plus de régimes particuliers de traitement, et d'accélérer l'autorisation de commercialisation et l'accès à des thérapies efficaces. Ces résultats auront pour conséquence de diminuer de façon importante le fardeau de la SLA, ce qui permettra aux personnes de vivre plus longtemps et de contribuer de façon plus productive à la société.

## **Une communauté qui est prête**

La SLA est une maladie qui ne peut pas attendre, et la communauté des patients et des chercheurs est prête à obtenir des réponses. La communauté de la SLA ne mesure pas le temps en mois ni en années, mais bien en perte : en perte de fonction et en perte de vie. En l'absence d'une cure ou d'un traitement efficace, chaque semaine, environ 20 Canadiens meurent de la SLA.

En outre, les parlementaires ont été personnellement témoins de l'impact considérable de la SLA suite au diagnostic reçu par l'honorable Mauril Bélanger. Le 5 avril 2017, la Chambre des communes du Canada a approuvé à l'unanimité la motion M-105, qui demandait au gouvernement fédéral de « ***jouer un rôle de premier plan pour appuyer la recherche sur la SLA et soutenir les efforts déployés à l'échelle nationale pour trouver le plus tôt possible une cure contre la SLA*** ».

En outre, la communauté des chercheurs canadiens axés sur la SLA est composée d'un réseau crédible et bien connecté comprenant certains des universitaires, cliniciens et scientifiques les plus respectés du monde. La communauté collabore et innove grâce au réseau Canadian ALS Research Network (*réseau canadien de recherche sur la SLA* en français) et au Forum de la recherche de la Société canadienne de la SLA et, à l'échelle internationale, grâce à des initiatives comme le Projet MinE. La communauté de la recherche sur la SLA dispose d'une grande expertise dans les initiatives de recherche multicentres grâce au Canadian ALS Neuroimaging Consortium (*consortium canadien en neuroimagerie de la SLA* en français), un projet financé par le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA en partenariat avec la Fondation Brain Canada. De plus, depuis 2014, le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA est un partenaire de la Fondation Brain Canada. Cette expérience collective démontre bien que la communauté canadienne de recherche sur la SLA est bien placée pour la prochaine grande découverte médicale ainsi que pour mener la prochaine génération de chercheurs sur la SLA.

## **Les défis actuels en matière du financement de la recherche en santé au Canada**

En 2014, le « ALS Ice Bucket Challenge » a permis aux Canadiens d'amasser 11,5 millions \$ et cette somme fut utilisée pour financer le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. En outre, la Fondation Brain Canada (grâce à des fonds fédéraux reçus de Santé Canada) a ajouté 10 millions \$ à ce montant, soit un investissement total de 21,5 millions \$ dans la recherche sur la SLA sur cinq ans. Ces fonds sont maintenant investis et ils ont permis de jeter les bases des ressources et des découvertes scientifiques qui ont permis de créer CAPTURE ALS.

En outre, au Canada, les mécanismes de financement de la recherche sur la santé en réseau (grâce au financement reçu des Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC] et du Comité de coordination de la recherche au Canada) ont tendance à privilégier l'investissement dans des projets de recherche axés sur des questions plus larges en matière de la santé, comme les maladies neurologiques, plutôt que la SLA. De plus, les subventions accordées ont tendance à soutenir des maladies qui sont considérées comme étant plus répandues que la SLA et qui ont également d'autres capacités de financement et d'autres ressources pour soumettre des demandes de subvention et faire des demandes de partenariats. Cela a eu pour conséquence de créer un environnement où une maladie comme la SLA n'arrive pas à obtenir de ressources au moyen d'instruments de financement traditionnels.

Considérez qu'entre 2012 et 2017, les IRSC ont investi un peu moins de 16 millions \$ dans la recherche sur la SLA, y compris le financement de projets de recherche examinant de nombreuses maladies

apparentées, comme la maladie de Parkinson et d'autres maladies neurodégénératives. Un peu plus de 10 millions \$ ont été investis dans la recherche ayant trait directement à la SLA, un montant qui est nettement moins élevé que l'engagement financier annuel à l'égard de beaucoup d'autres maladies. De plus, lorsque l'on compare ce montant au profil de financement total des IRSC entre 2012 et 2017, moins de deux dixièmes de un pour cent (0,19 %) ont servi à financer des subventions dirigées directement à la recherche sur la SLA. Pour une maladie incurable comme la SLA, moins de 0,2 % du financement fédéral accordé à la recherche en santé ne suffit pas. Qui plus est, il ne témoigne pas non plus de l'engagement du gouvernement à l'égard de la motion M-105.

**Demande budgétaire :**

Un investissement de 35 millions \$ sur les cinq prochaines années dirigé vers l'établissement universitaire auquel appartient le chercheur principal de CAPTURE ALS, une plateforme scientifique ouverte et novatrice menée par le Canada comprenant des données biologiques complètes de 1 000 Canadiens vivant avec la SLA, en vue d'étudier l'hétérogénéité de la SLA, de renforcer les essais cliniques et d'accélérer la mise au point de thérapies.

Ce financement capital permettra d'appuyer des recherches percutantes basées sur des données factuelles axées sur le développement de traitements efficaces qui auront un impact important sur la vie des personnes vivant avec la SLA.