

La communauté de la SLA demande au gouvernement de modifier de manière importante le processus d'approbation des médicaments au Canada et de consacrer des fonds à la recherche sur la SLA en vue d'élaborer des traitements efficaces contre cette maladie.

## 1. ACCÉLÉRER L'ACCÈS QU'ONT LES CANADIENS



### a) VEILLER À CE QUE LES MODIFICATIONS PROPOSÉES AU CONSEIL D'EXAMEN DU PRIX DES MÉDICAMENTS BREVETÉS (CEPMB) N'INFLUENT PAS SUR L'ACCÈS QUE LES PATIENTS ONT AUX MÉDICAMENTS

Aller de l'avant avec les modifications proposées aux règlements du CEPMB si et seulement si le gouvernement fédéral peut confirmer qu'il ne limitera pas et qu'il ne retardera pas l'accès des Canadiens vivant avec la SLA aux médicaments innovants, y compris au Programme d'accès spécial.



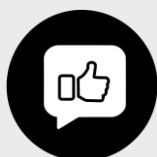
### b) DONNER SUITE AUX ENGAGEMENTS AYANT TRAIT À L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Accélérer la mise en place de l'Agence canadienne des médicaments de sorte que l'échéancier moyen d'approbation et de remboursement soit raccourci pour les personnes vivant avec la maladie rare de la SLA et dont les besoins ne sont pas satisfaits.



### c) PERMETTRE LA PARTICIPATION DES PATIENTS

Favoriser un engagement sérieux et significatif des patients avec la communauté de la SLA pendant la mise sur pied de l'Agence canadienne des médicaments et des initiatives connexes affectant l'accès aux thérapies.



### d) METTRE EN ŒUVRE LES RECOMMANDATIONS DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ EN CE QUI CONCERNE LES ÉTUDES DE PROLONGATION OUVERTES

Éliminer les autorisations superflues de la part de Santé Canada en ce qui concerne les études de prolongation ouvertes pour les médicaments dont l'innocuité et l'efficacité ont été démontrées dans le cadre d'une étude clinique, tel que recommandé par le comité permanent de la santé de la Chambre des communes.



Au cours des 6 mois que prend la période d'évaluation prioritaire d'une nouvelle thérapie par Santé Canada, 500 Canadiens mourront de la SLA. Combien d'autres personnes devront perdre la vie en attendant un remboursement et la décision sur la fixation des prix?

## POURQUOI MAINTENANT?

Lors de l'élection fédérale de 2019, tous les grands partis politiques nationaux se sont engagés à améliorer l'accès aux traitements<sup>1</sup>.

Il n'y a pas de temps à perdre. Pour les personnes vivant avec la SLA, les délais associés à la façon dont les médicaments sont évalués et mis à disposition au Canada ne devraient pas être un obstacle à l'accès à des traitements futurs éprouvés. L'amélioration de l'accès à des traitements efficaces contre la SLA diminuera le fardeau lié à la SLA et permettra aux personnes atteintes de la maladie de vivre plus longtemps, avec moins de symptômes graves, et de contribuer de façon plus productive à notre société.

## LE SAVIEZ-VOUS?

Plus de 60 médicaments contre la SLA sont en cours de développement, dont l'un ou l'autre pourrait s'avérer efficace et devenir un traitement à l'avenir.

## 2. PARTICIPEZ AU FINANCEMENT DÉDIÉ À LA RECHERCHE SUR LA SLA



Investir 35 millions \$ sur cinq ans pour financer l'initiative **CAPTURE ALS** (une plateforme d'analyse exhaustive visant à comprendre, à remédier à et à éliminer la SLA) et **permettre aux Canadiens de participer directement à la lutte mondiale pour mettre fin à la SLA.**



**CAPTURE ALS**, plateforme dirigée par le Canada et vouée à la science en libre accès comportant les données biologiques complètes de 1 000 Canadiens vivant avec la SLA, permettra l'étude des raisons expliquant pourquoi la SLA progresse différemment selon les personnes dans le but de renforcer les essais cliniques et d'accélérer le développement de thérapies susceptibles de changer la vie des personnes.



**Dirigée par un groupe d'experts canadiens de renommée mondiale en matière de 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 **science en libre accès** permettra de partager rapidement les ensembles de données et les échantillons recueillis par l'intermédiaire de la plateforme avec les universités, l'industrie et les consortiums complémentaires partout au Canada et dans le monde.

### POURQUOI MAINTENANT?

Le décryptage de l'hétérogénéité de la SLA 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 traitements, et d'accélérer l'autorisation de commercialisation ainsi que l'accès à des thérapies efficaces. 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. CAPTURE ALS permettra au Canada de devenir un chef de file mondial dans l'étude de la SLA et cette initiative contribuera aux efforts entrepris par les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Europe et l'Australie en vue de faire de nouvelles découvertes concernant la SLA.

**Le saviez-vous?** La progression de la SLA est unique pour chaque personne et la maladie touche des personnes de tous les âges, de tous les genres et de tous les profils socio-économiques de manières différentes.

### CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE :

1. Joignez-vous au Caucus de la SLA.
2. Rédigez une lettre à l'appui de ces demandes et adressez-la au ministre de la Santé.

La Société canadienne de la SLA (SLA Canada) travaille avec la communauté de la SLA pour améliorer la vie des personnes touchées par cette maladie en leur offrant un soutien, en défendant leurs intérêts et en investissant dans la recherche pour créer un avenir sans SLA. Pour en savoir plus, consultez le site [www.als.ca](http://www.als.ca).

Nous reconnaissons le soutien financier de la Société de la SLA du Manitoba et de la Société de la SLA de la Saskatchewan qui ont permis la mise sur pied de ces réunions.  
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10670-8977-RR0002