

C'EST LE MOMENT D'AGIR :

**UN APPEL URGENT POUR UN ACCÈS
PLUS RAPIDE ET ÉQUITABLE AUX
TRAITEMENTS DE LA SLA**

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Juin 2021



Introduction

LORSQUE LOU GEHRIG, LÉGENDE DU BASEBALL DES YANKEES DE NEW YORK, EST DÉCÉDÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) IL Y A 80 ANS, ON SAVAIT PEU DE CHOSES SUR LA MALADIE QUI LUI A COÛTÉ LA VIE OU SUR LA FAÇON DE LA TRAITER.

Aujourd'hui, on en connaît plus sur cette maladie des motoneurons progressive qui cause une paralysie graduelle et mène au décès d'environ 1 000 Canadiens chaque année. Et bien que le pronostic de la SLA soit variable et que sa progression soit difficile à prédire, nous savons qu'elle peut progresser à un rythme fulgurant. Ainsi, elle ne laisse qu'une fenêtre très étroite pour la ralentir, une fenêtre qui est elle-même rétrécie par les délais pour diagnostiquer la maladie.

Actuellement, il existe seulement deux traitements modificateurs de la maladie approuvés au Canada. Il est donc important que le plus de gens possible puissent profiter de ces traitements et des autres innovations à venir, le plus tôt possible après leur approbation réglementaire. La même urgence s'applique au nombre sans précédent de traitements de la SLA actuellement développés dans le monde (plus de 60 nouvelles molécules au total). Il est essentiel que le Canada présente les conditions appropriées pour soumettre ces traitements à l'approbation au Canada et une fois approuvés, qu'ils soient offerts aux patients le plus rapidement possibles.

Toutefois, compte tenu de la voie d'accès aux médicaments et des délais importants pour qu'un nouveau traitement passe de l'approbation réglementaire aux décisions de remboursement qui entraîneront l'accessibilité pour les patients, des milliers de Canadiens atteints de la SLA mourront en attendant ces traitements plus que nécessaires.

Nous avons observé ce scénario en temps réel au cours des trois dernières années après l'approbation du deuxième traitement au Canada. Et si on regarde ce qui s'est passé récemment avec l'accès aux vaccins contre la COVID-19 au Canada, nous observons un scénario très différent où l'accès a été accordé plus rapidement que jamais, une preuve que le Canada peut faire mieux.

Susheela vit avec la SLA depuis 2020.

NOUS AVONS BESOIN DE TOUTE URGENCE D'UN ACCÈS PLUS RAPIDE ET ÉQUITABLE AUX TRAITEMENTS DE LA SLA. C'EST LE MOMENT D'AGIR.

Le 11 mars dernier, la députée fédérale Heather McPherson a présenté à la Chambre des Communes une pétition électronique lancée par Norman MacIsaac, défenseur des droits des patients, qui a recueilli la signature de 25 762 Canadiens provenant de toutes les provinces et de tous les territoires. Cette pétition découle d'un mouvement populaire regroupant des patients et des aidants avec l'appui des sociétés de la SLA du Canada, et elle a été officiellement approuvée par le Caucus multipartite sur la SLA dans le cadre d'une conférence de presse tenue la même journée. Cette pétition demandait au gouvernement fédéral de travailler avec des intervenants de l'ensemble du pays sur un projet pilote visant à simplifier la voie d'accès aux médicaments après l'approbation réglementaire des traitements de la SLA, afin que les Canadiens aient un accès plus rapide, équitable et abordable, idéalement dans un délai de trois à six mois.

S'appuyant sur cette pétition en ligne et sur d'autres initiatives importantes, la Société canadienne de la SLA, en consultation avec les communautés de la SLA de l'ensemble du Canada (groupes de discussion et sondages), a commencé la rédaction d'un document de position qui comprend des solutions pour l'accès immédiat et à long terme aux médicaments, afin de répondre aux besoins urgents des personnes qui vivent avec la SLA, maintenant et à l'avenir.

Partie 1

PROCESSUS ACTUELS D'APPROBATION ET DE REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS AU CANADA

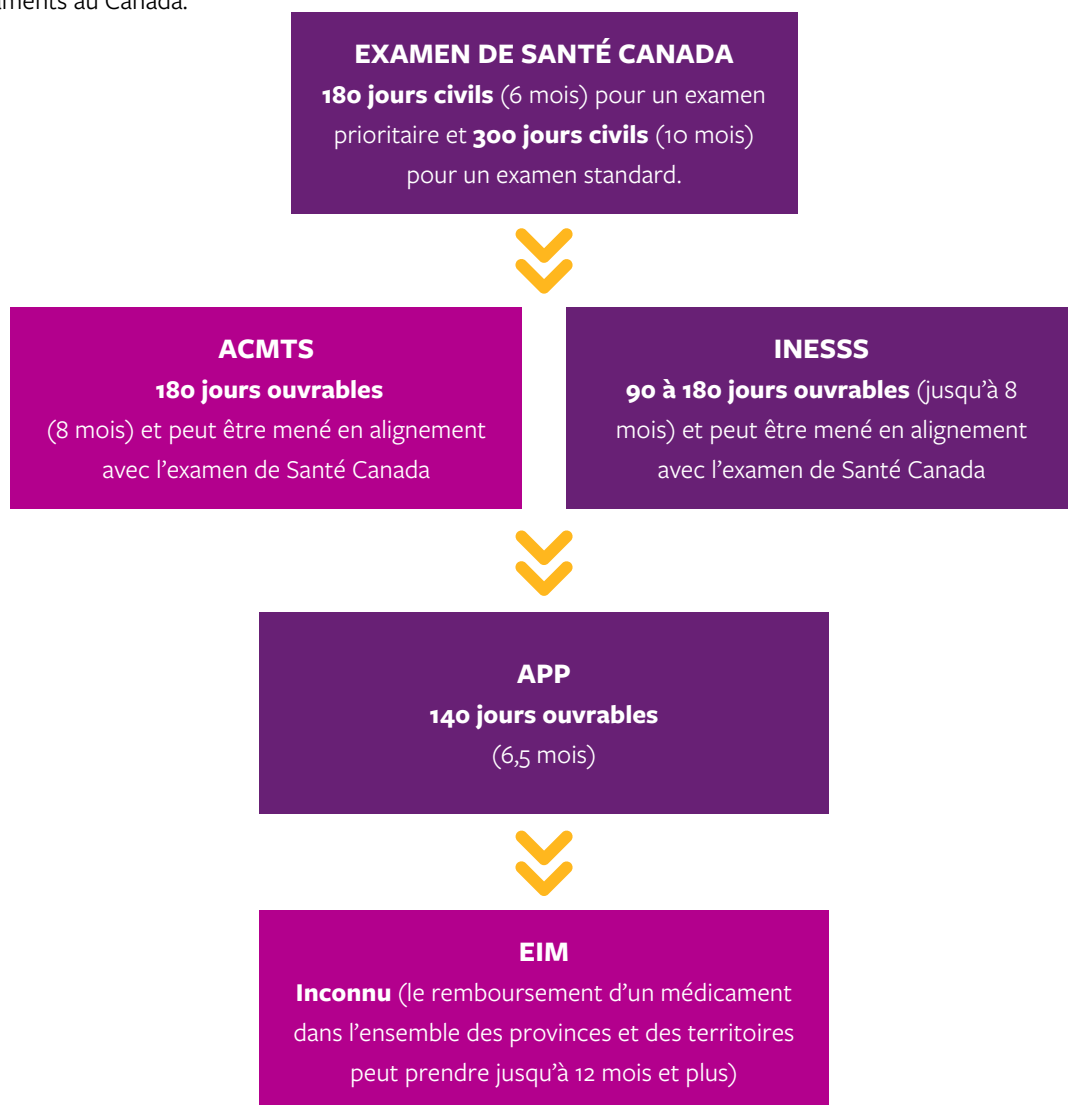
Ce document examinera attentivement les réalités de la vie avec la SLA. Nous commencerons cependant par décrire les processus et les échéanciers actuels pour l'accès aux nouveaux traitements, de la SLA ou d'autres maladies, remboursés par les régimes publics au Canada. Aux fins de cet exercice, nous pouvons estimer que la durée moyenne pour qu'un nouveau traitement pour une maladie rare soit remboursé par le régime public et accessible aux patients qui en ont besoin partout au Canada est d'environ trois ans. Certains médicaments avancent plus rapidement et d'autres plus lentement en fonction de certaines variables.

Bien que le gouvernement fédéral approuve les médicaments pour la vente, réglemente leur utilisation, délivre des brevets de médicament et réglemente les prix, la prestation des soins de santé - ce qui comprend le remboursement par le régime public des médicaments d'ordonnance - est presque exclusivement de juridiction provinciale et territoriale en vertu de la Loi constitutionnelle de 1982 (article 92). Au Canada, environ 42 % des dépenses dans les médicaments d'ordonnance sont couvertes par les régimes publics, 35 % par les compagnies d'assurance privée et 23 % par le consommateur. Cependant, le remboursement des médicaments au Canada est complexe et nos régimes publics sont influencés par différentes politiques et différents processus fédéraux, provinciaux et nationaux (p. ex., collaboration pancanadienne entre Ottawa, les provinces et les territoires).

Au Canada, le parcours d'un médicament de l'approbation au remboursement commence lorsqu'une société pharmaceutique effectue une Présentation de drogue nouvelle (PDN) à Santé Canada (SC), qui évalue ensuite son innocuité, son efficacité et sa qualité. Une fois que le médicament est approuvé, parfois en parallèle avec l'examen réglementaire, la société soumet habituellement le médicament à deux organismes d'évaluation des technologies de la santé (ETS) : l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) au Québec. L'ACMTS et l'INESSS, souvent simultanément, examinent l'efficacité clinique et la rentabilité du médicament, et formulent des recommandations concernant le remboursement aux régimes d'assurance-médicaments publics. Aux fins du présent document, nous avons présumé un scénario de l'alignement de l'examen réglementaire et de l'examen de l'ACMTS/INESSS; toutefois, il faut souligner que dans de certains cas, les sociétés pharmaceutiques peuvent manquer de ressources pour profiter de cet échéancier condensé.

De là, le médicament passe à un autre processus national (y compris la province de Québec) appelé l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP) qui mène des négociations de prix conjointes avec les administrations fédérale, provinciales et territoriales dans le but d'obtenir la meilleure valeur pour les régimes d'assurance-médicaments publics. Idéalement, le processus de l'APP se conclut par des modalités mutuellement acceptées avec le fabricant du médicament et une lettre d'intention est signée. Il faut souligner que les administrations membres ne sont pas mandatées de participer aux négociations de l'APP et peuvent faire le choix de ne pas signer les lettres d'intention. Le parcours d'un médicament vers le remboursement se termine avec le mot de la fin revenant à chaque province et territoire à savoir si un médicament sera remboursé à l'intérieur de ses frontières en négociant des ententes d'inscription de médicaments (EIM), potentiellement fondées sur le contenu de la lettre d'intention de l'APP.

De nombreuses variables peuvent influencer la vitesse du parcours d'un médicament vers le remboursement, notamment la bonne foi de la société pharmaceutique qui envoie la demande. Au cours des dernières années, il y a eu davantage de transparence autour des échéanciers de certains de ces processus, tandis que d'autres processus, comme les EIM, ne sont toujours pas clairs. Selon l'information disponible publiquement, les échéanciers qui suivent sont les échéanciers ciblés ou « souhaités » par les organisations et les processus qui participent à l'approbation et au remboursement des médicaments au Canada.



Remarque : les échéanciers en lien avec le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) ne sont pas abordés dans ce document de position. Le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) est un organisme fédéral quasi-judiciaire dont le mandat est de protéger les Canadiens en veillant à ce que les prix des médicaments brevetés ne soient pas excessifs. La communauté de la SLA s'attend à ce que le processus du CEPMB n'entravera ou ne retardera en aucun cas l'accès aux traitements bénéfiques de la SLA.



La fille de Louise et Peter, Carol, a reçu un diagnostic de SLA en 2013 et est décédée en 2021.

L'EXAMEN DE HUIT MÉDICAMENTS POUR DES MALADIES RARES INDIQUE UNE RÉALITÉ TRÈS DIFFÉRENTE POUR LES PATIENTS.

À ce jour, aucun de ces médicaments n'est remboursé par le régime public dans tout le pays, y compris celui qui a été approuvé par Santé Canada. Ainsi, bien que certains éléments isolés des processus d'approbation et de remboursement atteignent les échéanciers ciblés, on ne peut ignorer le portrait d'ensemble, soit que les Canadiens atteints d'une maladie rare et leur famille n'ont pas un accès rapide à ces traitements.

NOM DU MÉDICAMENT	INDICATION	APPROBATION DE LA PDN (SC)	APPROBATION DE SC	RECO. FINALES ACMTS/INESSS	APP DÉLIVRANCE DE LA LETTRE D'ENGAGEMENT	APP DÉLIVRANCE DE LA LETTRE D'INTENTION	EIM DANS TOUTES LES PROVINCES	ÉCHÉANCIER TOTAL À CE JOUR*
Kanuma® (sebelipase alfa)	Déficit en lipase acide lysosomique	Avril 2017	7 novembre 2017	ACMTS : 21 novembre 2018 INESSS : Déc. 2019	30 novembre 2018	21 octobre 2020	Non	50 mois et plus
Onpattro® (patisiran)	Polyneuropathie dans l'amylose de la transthyrétine héréditaire	Décembre 2018	7 juin 2019	ACMTS : 29 juillet 2019 INESSS : 11 septembre 2019	15 novembre 2019	30 novembre 2020	Non	30 mois et plus
Spinraza® (nusinersen)	Amyotrophie spinale	Décembre 2016	29 juin 2017	ACMTS : 1er mars 2019 INESSS : 14 janvier 2019	29 janvier 2018	26 septembre 2018	Non	Plus de 54 mois
Takhyzo® (lanadelumab)	Angio-œdème héréditaire	Mars 2018	Septembre 2018	ACMTS : 22 novembre 2019 INESSS : 21 mai 2020 (reconsidération)	21 février 2020	30 octobre 2020	Non	Plus de 39 mois
Procysbi™ (bitartrate de cystéamine)	Cystinose néphropathique	Mars 2016	19 juin 2017	ACMTS : 24 janvier 2018 INESSS : 27 septembre 2018	9 février 2018	20 juillet 2018	Non	Plus de 63 mois
Tegsedi® (inotersen injection)	Amylose héréditaire liée à la transthyrétine	Avril 2018	2 octobre 2018	ACMTS : 10 janvier 2020 INESSS : 11 septembre 2019	29 novembre 2019	30 avril 2020	Non	Plus de 38 mois
Verkazia™ (émulsion ophtalmique topique de cyclosporine 0,1 % w/v)	Kératoconjonctivite vernale grave	Juillet 2018	21 décembre 2018	ACMTS : 14 janvier 2020 INESSS : 8 janvier 2020	27 février 2020	20 novembre 2020	Non	Plus de 35 mois
Kuvan® (sapropterin dihydro-chloride)	Phénylcénourie	Indisponible	28 avril 2010	ACMTS : 26 octobre 2016 (nouvelle soumission) INESSS : 1er juin 2012	5 mai 2017	13 février 2020	Non	Plus de 11 ans

*À partir de l'acceptation de la Présentation de drogue nouvelle par Santé Canada

Remarque : Le tableau ci-dessus comprend des médicaments pour des maladies rares choisis pour lesquels une lettre d'engagement ou une lettre d'intention de l'APP a été délivrée entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2020.

EXEMPLE D'ACCÈS À UN MÉDICAMENT 1 : VACCINS CONTRE LA COVID-19



La pandémie de COVID-19 a entraîné une pression sans précédent sur le système de santé du Canada et un besoin urgent d'accès aux produits de santé. Afin de permettre un accès rapide aux vaccins contre la COVID-19, Santé Canada a créé un Arrêté d'urgence concernant l'importation, la vente et la publicité de drogues à utiliser relativement à la COVID-19 qui a permis d'accélérer l'examen de ces produits. Ainsi, le premier vaccin (Pfizer-BioNTech) a obtenu l'approbation réglementaire seulement 61 jours après la soumission de la société à Santé Canada. Après l'approbation, le gouvernement fédéral a commencé à expédier les stocks de vaccin aux provinces et aux territoires pour commencer la distribution. Les doses initiales du premier vaccin contre la COVID-19 approuvé au Canada ont été administrées seulement cinq jours après l'approbation.

Puisqu'il était urgent de s'assurer que le plus de Canadiens possible soient protégés du virus le plus rapidement possible, le gouvernement fédéral est intervenu comme payeur public pour les vaccins contre la COVID-19 approuvés. De plus, les décideurs politiques et les professionnels de la santé publique au niveau fédéral et provincial ont pris des décisions de santé publique qui reconnaissaient que la pandémie de COVID-19 a influencé le droit à la santé et à la vie en vertu des lois sur les droits de la personne internationales et nationales du Canada. Ces décisions reconnaissaient également que tous les niveaux de gouvernement ont l'obligation légale de prendre des mesures préventives pour arrêter la propagation de la COVID-19 et de traiter les personnes qui ont le virus, sans discrimination^{iv,v}.

PROCESSUS	CONCLUSION	ÉCHÉANCIER
PDN	OCT 9, 2020	-
SC	DEC 9, 2020	61 JOURS
PREMIER VACCIN ADMINISTRÉ	DEC 14, 2020	5 JOURS
ÉCHÉANCIER TOTAL		66 JOURS

EXEMPLE D'ACCÈS À UN MÉDICAMENT 2: RADICAVA® (EDARAVONE) POUR LA SLA



Seulement le deuxième traitement offert au Canada pour la SLA, Radicava® (edaravone) a obtenu un examen prioritaire de Santé Canada en raison des « options limitées pour traiter la maladie ». Le traitement qui ralentit la progression de la maladie a été autorisé à la vente au Canada en octobre 2018, soit un an et demi plus tard qu'aux États-Unis, suivi d'un retard d'un an dans la disponibilité commerciale (c'est-à-dire que le fabricant n'avait pas de stocks pour le Canada). Pendant cette période, de nombreux Canadiens ont choisi de payer de leur poche pour importer une version générique du médicament et ont continué à le faire même après que les stocks pour le Canada aient été disponibles en novembre 2019, car aucune décision concernant le remboursement par le régime public n'avait été prise. Malheureusement, compte tenu de la progression rapide de la SLA et des critères cliniques donnant accès au traitement aux patients, de nombreuses personnes sont devenues inadmissibles et ont perdu la vie à cause de la maladie, alors qu'elles attendaient que leur province ou territoire signe une entente d'inscription de médicament pour le Radicava. Et pour certains, comme les personnes vivant avec la SLA à l'Île-du-Prince-Édouard, l'attente n'est pas encore terminée. Les traitements de la SLA ne doivent pas seulement être accessibles aux quelques personnes qui ont les moyens de payer de leur poche ou qui vivent dans une province capable de prendre des décisions de remboursement rapides.

Comme le montre le tableau ci-dessus, même un médicament dont le parcours a commencé par un engagement ferme du gouvernement fédéral à « travailler avec la société pharmaceutique pour faciliter l'accès jusqu'à ce que le médicament autorisé soit disponible sur le marché canadien, que des recommandations de remboursement aient été émises... et que des décisions de remboursement aient été prises par les régimes d'assurance-médicaments publics et privés »^{vi}, il a fallu 19 mois après l'approbation du médicament pour qu'il se rende aux personnes atteintes de SLA alors qu'elles pouvaient encore en bénéficier. Lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins médicaux urgents des personnes diagnostiquées avec une maladie à progression rapide et toujours mortelle comme la SLA, les processus d'approbation réglementaire et de remboursement doivent être améliorés, et le délai d'administration des vaccins contre la COVID-19 dans le bras des Canadiens a démontré que cela est possible.

PROCESSUS	CONCLUSION	ÉCHÉANCIER MOIS
PDN	MAR 2018	-
SC*	OCT 2018	6
ACMTS**	MAR 2019	10
INESSS**	JAN 2019	8
APP*	AVR 2020	13
EIM**	COMMENCEMENT EN MAI 2020, PAS ENCORE INCLUS	PLUS DE 3 ANS
ÉCHÉANCIER TOTAL POUR L'ACCÈS		PLUS DE 3 ANS

The Programme d'accès spécial (PAS) est un mécanisme du gouvernement fédéral qui permet aux cliniciens de demander l'accès à des médicaments qui ne sont pas disponibles à la vente au Canada. Étant donné que ce document de position se penche sur l'accès des Canadiens aux traitements de la SLA que Santé Canada a approuvés, le Programme d'accès spécial n'est pas abordé ici.

*Examen prioritaire

**Comprend un chevauchement de 6 mois avec l'examen de Santé Canada

*** Toutes les provinces sauf l'Î.-P.-É.

Partie 2

MESURER LE TEMPS PAR LA PERTE : DIAGNOSTIC ET PROGRESSION DE LA SLA

La SLA est une maladie neurodégénérative qui paralyse graduellement les gens parce que le cerveau n'est plus en mesure de communiquer avec les muscles du corps. Au fil du temps, à mesure que les muscles du corps se détériorent, une personne vivant avec la SLA perd la capacité de marcher, de parler, de manger, d'avalier et, éventuellement, de respirer. Voilà pourquoi 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. L'impact d'un diagnostic de SLA sur la personne atteinte de la maladie et sur ses proches est énorme et omniprésent - physiquement, psychologiquement et financièrement. La réalité de la maladie est difficile. Elle réaffirme la nécessité d'obtenir un plus grand soutien de la part des gouvernements et un meilleur accès au système de soins de santé.

Ce n'est pas tout le monde qui vit la SLA de la même façon. Certains aspects peuvent être considérés comme plus « typiques » ou communs chez les personnes vivant avec la maladie, et d'autres sont beaucoup plus variables. Par exemple, il est fréquent que la SLA se déclare graduellement et que les personnes atteintes souffrent d'une faiblesse musculaire et d'une paralysie progressives qui entraînent la mort. Ce qui varie généralement d'une personne à l'autre, ce sont les symptômes initiaux de la maladie, ainsi que la séquence et la vitesse de progression de la maladie^{viii}. Aux fins du présent document, à l'instar de l'échéancier plus typique que nous avons utilisé pour l'approbation et le remboursement des médicaments au Canada, nous avons choisi d'examiner comment la SLA peut évoluer sur une période de trois ans à partir de l'apparition des symptômes, ce qui représente la durée moyenne de survie d'une personne atteinte de la maladie^{viii}.

Un facteur important à prendre en compte en ce qui concerne le délai d'évolution de la maladie est que les premiers symptômes de la SLA peuvent être très similaires à ceux d'autres maladies, ce qui rend son diagnostic difficile. Sans un test de diagnostic définitif, un neurologue diagnostiquera normalement la SLA en examinant les symptômes et en éliminant les autres maladies possibles. Le délai moyen pour obtenir un diagnostic confirmé de SLA à partir de l'apparition des symptômes peut varier selon l'endroit où vous vivez au Canada – de 15 mois à plus de deux ans.^{ix}

Bien qu'il puisse y avoir un délai pour un diagnostic de la SLA, les pertes dévastatrices causées par la maladie se poursuivent inexorablement. Avec le temps, les possibilités de traitement se réduisent, car une personne atteinte de SLA peut ne plus remplir les critères d'admissibilité pour bénéficier des avantages cliniques d'un traitement expérimental ou approuvé. Les experts cliniques ont déclaré que « compte tenu de l'histoire naturelle de la SLA, les besoins non satisfaits des patients atteints de cette maladie sont colossaux et tout médicament qui ralentit la progression de la maladie serait le bienvenu ». La dure réalité est que, dans le temps qu'il faut à Santé Canada pour effectuer un examen prioritaire d'un nouveau traitement, ou à l'APP pour négocier le coût et les critères de remboursement d'un médicament, environ 500 Canadiens atteints de SLA mourront sans savoir si ce traitement aurait pu ralentir leur maladie, améliorer leur qualité de vie ou leur permettre de passer plus de temps précieux avec leurs proches.

QUELLE QUE SOIT L'AMPLEUR DES PERTES SUBIES, LES TROIS PREMIÈRES ANNÉES DE VIE AVEC LA SLA SONT DÉVASTATRICES POUR LA PLUPART DES PATIENTS ET LEURS PROCHES.

Nous avons demandé à des personnes vivant actuellement avec la SLA, à celles qui sont ou ont été des aidants de personnes vivant avec la SLA, ainsi qu'à des médecins spécialistes de la SLA de décrire la perte de fonction ressentie au cours de la première, de la deuxième et de la troisième année suivant le diagnostic ou l'apparition des symptômes. Ce qui suit est un résumé de leur expérience avec la SLA. Il est important de se rappeler que, même si ces exemples sont fondés sur des expériences réelles, de nombreuses personnes verront leurs symptômes progresser plus lentement, tandis que d'autres progresseront beaucoup plus rapidement.

première ANNÉE

« L'impact de la SLA varie d'un patient à l'autre au cours de la première année, mais en général, il y a le poids émotionnel de l'annonce du diagnostic et les implications sociales, financières et physiques. Les patients commencent généralement à utiliser des dispositifs d'adaptation pour compenser les déficits au cours de la première année suivant le diagnostic et doivent souvent abandonner leur travail; la perte de la capacité de marcher et de la fonction des mains a un impact sur leur indépendance. » - Clinicien de la SLA

Au cours de la première année suivant l'apparition des symptômes, les personnes atteintes de SLA et leurs aidants indiquent une perte importante d'énergie, d'équilibre et de coordination générale. Engourdissement, perte du contrôle musculaire et paralysie commençant dans les mains, les poignets, les jambes et les pieds, ce qui signifie la perte progressive de la capacité d'écrire, de taper, de marcher, de manger et de parler. S'habiller, se repositionner dans le lit, faire sa toilette et passer d'un endroit à l'autre sont également devenus des défis, ce qui signifie le début de la perte d'indépendance. Les dispositifs d'assistance, qu'il s'agisse d'orthèses, de cannes, de déambulateurs ou de modifications apportées à la voiture familiale et à la maison, sont devenus nécessaires au cours de la première année de vie avec la SLA.

« Ce dont je me souviens le plus de la première année de vie avec la SLA, c'est d'avoir vu mes rêves et mon avenir s'effondrer. J'ai passé beaucoup de temps à faire des recherches sur la maladie et à lire sur les traitements prometteurs. » - Personne vivant avec la SLA



Chris et son conjoint, Bert, qui a reçu un diagnostic de SLA en 2020.

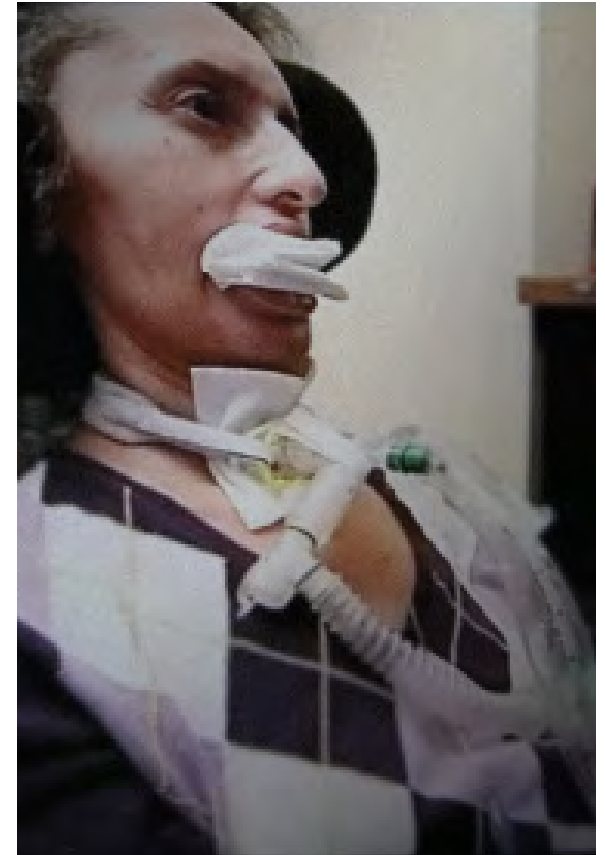
deuxième ANNÉE

« Au cours de la deuxième année de vie avec la SLA, les patients connaissent des changements pénibles dans les symptômes respiratoires et bulbaires qui réduisent davantage leur indépendance et leur qualité de vie. Le besoin de soins pratiques augmente et les patients sont généralement incapables de travailler à ce stade. Chaque perte vécue représente une autre étape du deuil. »

~ Clinicien de la SLA

Au cours de la deuxième année de vie avec la SLA, les personnes mentionnent une faiblesse musculaire continue, une amplitude de mouvement réduite et, dans certains cas, une paralysie complète des mains, des poignets, des biceps, des triceps et des jambes. Certaines personnes commencent à utiliser un fauteuil roulant électrique portatif et passent à un fauteuil roulant électrique personnalisé de taille normale pendant cette période, alors qu'ils commencent à perdre la capacité de marcher ou de supporter du poids. Dans certains cas, pour continuer à vivre chez soi en toute sécurité, des rénovations plus importantes sont nécessaires, notamment l'installation d'un ascenseur et d'un lève-personne au plafond pour faciliter les transferts. À ce stade de la maladie, les personnes atteintes de la SLA et leurs aidants mentionnent une perte progressive de la capacité à parler, l'élocution devenant de moins en moins claire et plus difficile à comprendre, à s'alimenter, ce qui nécessite de passer à des aliments mous/en purée ou d'utiliser une sonde d'alimentation, et à respirer, ce qui nécessite l'utilisation d'un ventilateur BiPAP (pression positive à deux niveaux) pendant la nuit et parfois pendant la journée pour aider à pousser l'air dans les poumons.

« J'ai perdu la capacité à m'occuper de moi-même, à conduire et à courir, à tenir la main de ma femme et à serrer mes proches dans mes bras. » ~ Personne vivant avec la SLA



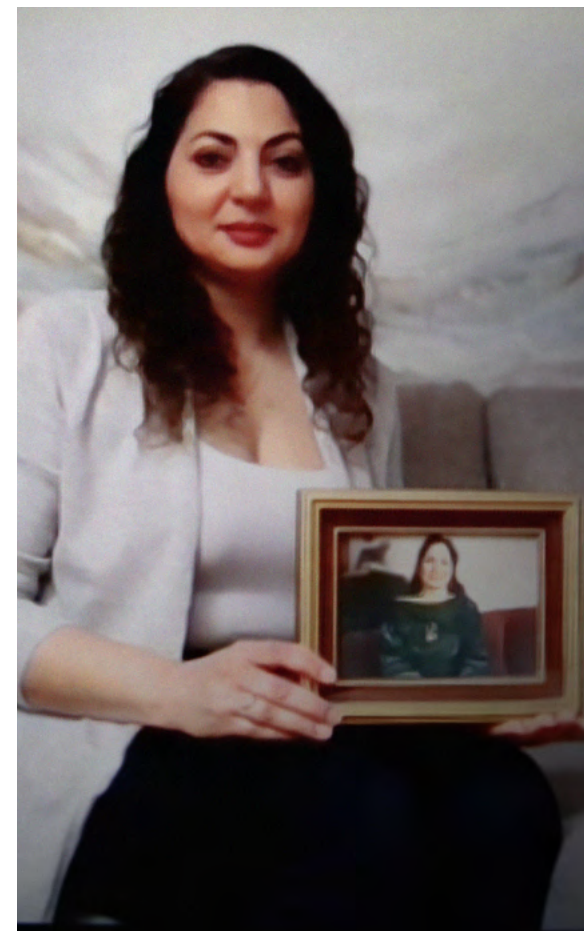
Zehra vit avec la SLA depuis 2009.

troisième ANNÉE

À mesure que la maladie progresse, les patients ont besoin de plus de soins, et les membres de la famille doivent souvent s'absenter du travail pour s'occuper de leur proche à la maison. Il y a un besoin accru d'appareils respiratoires et de mobilité, et une plus grande implication des soins palliatifs et des soins à domicile dans la prise en charge des symptômes. À ce stade, les possibilités de participer à des essais de médicaments sont minimales, ce qui est dévastateur pour les personnes dont le diagnostic a été retardé. >> ~ Clinicien de la SLA

Rendu à la troisième année après le diagnostic, les personnes vivant avec la SLA et leurs aidants indiquent ressentir les impacts psychologiques et physiologiques considérables - souvent écrasants - de la maladie. La fatigue extrême, l'anxiété et la dépression deviennent monnaie courante alors que la capacité à manger sans danger, à avaler des liquides, y compris la salive, à parler, à se tenir debout, à bouger et à respirer diminue encore. Elles deviennent plus dépendantes de l'équipement d'assistance, y compris la technologie de suivi du regard pour communiquer et les fauteuils roulants entièrement électriques. L'étouffement dû à une salivation excessive devient préoccupant, ce qui conduit à l'utilisation régulière d'appareils d'assistance à la toux et d'aspiration. La mastication et la déglutition deviennent plus difficiles, et une sonde d'alimentation insérée directement dans l'estomac peut devenir nécessaire. À ce stade de la maladie, la perte d'autonomie pèse lourdement sur la personne atteinte de la SLA et sur ses aidants, tout comme la perspective de fin de vie plus imminente.

Sans l'accès à la technologie, aux appareils, aux modifications de notre domicile, et sans les préposés aux services de soutien à la personne, le parcours serait encore plus difficile qu'il ne l'est actuellement. >> ~ Aidant d'une personne atteinte de SLA



La mère de Ritu a vécu avec la SLA pendant deux ans et demi.

Partie 3

RECOMMANDATIONS POUR ACCÉLÉRER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS DE LA SLA

Il devrait maintenant être clair que les processus actuels d'approbation et de remboursement des médicaments au Canada ne fonctionnent pas de manière à refléter les réalités de la trajectoire typique de la SLA. Ces processus sont trop longs et trop imprévisibles pour une communauté où les gens ont une espérance de vie moyenne de trois ans après le diagnostic.

Compte tenu de ce défi, il serait idéal de simplement adopter une voie d'approbation/de remboursement spécifique à la SLA plus simple qui existe déjà ailleurs dans le monde. Malheureusement, pour autant que nous le sachions, il n'existe aucune voie de ce type, ni aucune voie plus générale d'approbation/de remboursement des médicaments pour les maladies rares à l'échelle mondiale qui pourrait être copiée pour les traitements de la SLA au Canada. La seule voie que nous avons relevée qui pourrait être adaptée à la SLA est le programme Patient d'exception au Québec où les médicaments peuvent être remboursés immédiatement après l'approbation de Santé Canada, mais seulement au cas par cas.

Pourtant, avec la pandémie actuelle de COVID-19, il a été prouvé que lorsqu'il est urgent de faire approuver des traitements et d'assurer leur remboursement par les régimes publics, cela peut se faire de manière très rapide.

*C'est dans l'esprit de notre réponse collective et collaborative à la pandémie que nous proposons deux solutions pour fournir des traitements aux Canadiens vivant avec la SLA dans un délai qui correspond mieux aux besoins urgents de cette communauté. **C'est le moment d'agir.***

VOIE A: MÉCANISME DE REMBOURSEMENT PROVISOIRE

RECOMMANDATION : QUE TOUS LES TRAITEMENTS DE LA SLA, APRÈS L'APPROBATION DE SANTÉ CANADA ET L'ÉLABORATION DE CRITÈRES CLINIQUES ET DE LIGNES DIRECTRICES DE PRESCRIPTION APPLICABLES, SOIENT REMBOURSÉS PAR LES RÉGIMES PUBLICS À TITRE PROVISOIRE DANS TOUT LE PAYS.

Les personnes vivant avec la SLA ne peuvent pas attendre l'aboutissement des processus de remboursement publics existants lorsque de nouveaux traitements deviennent disponibles. Ainsi, la première solution consiste à ce que tous les traitements de la SLA, après l'approbation de Santé Canada et l'élaboration de critères cliniques et de lignes directrices de prescription applicables, soient remboursés immédiatement par les régimes publics à titre provisoire. Cela permettrait à un clinicien de la SLA de faire une demande en temps opportun au nom de tout patient atteint de SLA qui pourrait bénéficier du traitement nouvellement approuvé, sur la base des critères cliniques et des lignes directrices de prescription.

L'hypothèse est que si la progression de la maladie du patient répond aux critères ou aux lignes directrices, le médicament sera remboursé par le régime public, peu importe l'endroit où vit la personne au Canada.

Il faudrait former un comité d'experts de médecins de la SLA au Canada à l'appui de ce mécanisme de remboursement provisoire. En plus de clarifier le fonctionnement d'un tel mécanisme pour la SLA, le comité serait chargé de veiller à l'élaboration (le cas échéant) et à l'adoption de critères cliniques et de lignes directrices de prescription applicables. Cela permettrait aux patients atteints de la SLA qui pourraient bénéficier d'un nouveau traitement d'y avoir accès, mais de manière rapide et efficace.

En plus du programme Patient d'exception du Québec, l'offre d'un mécanisme de remboursement provisoire au Canada n'est pas sans précédent. En avril 2013, le médicament Esbriet® (pirféridone) pour le traitement de la fibrose pulmonaire idiopathique a obtenu une recommandation initiale « Ne pas ajouter à la liste de médicaments couverts » de l'ACMTS. Et pourtant l'Ontario (en août 2014) et le Nouveau-Brunswick (en octobre 2014) ont décidé de rembourser publiquement l'Esbriet sur une base provisoire jusqu'à la resoumission à l'ACMTS, laquelle a débouché sur une recommandation « Ajouter à la liste sous certains critères cliniques et/ou conditions » en avril 2015.^{xi}



Susheela vit avec la SLA depuis 2020.

Dans la même veine, le médicament Soliris® (eculizumab) pour le traitement du syndrome hémolytique et urémique atypique (aHUS) a reçu une recommandation initiale « Ne pas ajouter à la liste de médicaments couverts » en juillet 2013^{xii}. Cette recommandation a été maintenue jusqu'en août 2015 par l'entremise d'un rapport de type Demande d'avis de l'ACMTS^{xiii}. Toutefois, en février 2015, l'Ontario a annoncé le remboursement provisoire du Soliris® pour les patients atteints d'aHUS respectant les critères cliniques définis^{xiv}.

Zolgensma® (onasemnogène abéparvovec), une thérapie génique pour le traitement de l'amyotrophie spinale, a été approuvée par Santé Canada en décembre 2020^{xv}. En moins d'un mois, l'Ontario et l'Alberta ont annoncé qu'elles mettraient en place des mécanismes de remboursement provisoires pour que les familles avec un enfant souffrant d'amyotrophie spinale puissent avoir accès au Zolgensma®^{xiv, xvii}. Ces annonces ont été faites avant même que l'ACMTS publie sa recommandation « Remboursement sous conditions » pour le Zolgensma® en mars 2021^{xviii}.

Ces exemples montrent clairement que lorsque les provinces décident de rembourser un médicament sous une base provisoire, parfois même avant la publication d'une recommandation « Ne pas ajouter à la liste de médicaments couverts » de l'ACMTS, elles peuvent le faire. Étant donnée la nature inexorable de la progression de la SLA, nous croyons que les personnes qui vivent avec la SLA dans l'ensemble du Canada doivent avoir accès à un mécanisme de remboursement provisoire permanent pour les traitements approuvés.

VOIE B: CONDENSER LES ÉCHÉANCIERS DE TRAITEMENT

RECOMMANDATION: QUE TOUS LES TRAITEMENTS DE LA SLA SOIENT APPROUVÉS, EXAMINÉS POUR LE REMBOURSEMENT PUBLIC ET REMBOURSÉS PAR LES RÉGIMES PUBLICS PAR LE BIAIS D'UN ÉCHÉANCIER DE TRAITEMENT CONDENSÉ APPLICABLE À TOUTES LES ADMINISTRATIONS AU CANADA.

Selon nous, un mécanisme de remboursement provisoire pour tous les traitements de la SLA, comme il est décrit dans la voie A, sert de pont pour la deuxième solution, laquelle consiste à faire passer tous les traitements de la SLA par des processus d'approbation et de remboursement condensés et prévisibles. Nous pensons qu'au départ, cet échéancier condensé ne devrait pas dépasser 18 mois à partir du moment où la demande d'une société pharmaceutique est acceptée par Santé Canada jusqu'au remboursement public par l'ensemble des provinces et des territoires. Cependant, la période de 18 mois n'est qu'un premier pas – étant donné que l'espérance de vie moyenne est de trois ans, la communauté de la SLA a besoin que le délai soit encore plus court pour garantir un accès rapide et équitable aux médicaments à long terme.

Santé Canada/ACMTS/INESSS

Heureusement, il existe des précédents au Canada en ce qui concerne l'accélération des délais et l'alignement. L'examen prioritaire de Santé Canada, qui permet de raccourcir la cible d'examen à 180 jours (par rapport à 300 jours pour un examen standard) est essentiel pour la communauté de la SLA. Comme ce fut le cas avec le Radicava^{vi}, nous attendons à ce que toutes les demandes de nouveau médicament pour la SLA obtiennent un examen prioritaire à l'avenir. La disposition qui permet à l'ACMTS et à l'INESSS d'accepter les demandes des sociétés pharmaceutiques jusqu'à six mois avant la délivrance d'un avis de conformité de Santé Canada est toute aussi importante. Cet alignement peut servir à raccourcir de façon importante le délai entre l'approbation et les ETS, et nous reconnaissons cette simplification positive.

ACMTS/INESSS/APP

Si des processus d'examen simultanés peuvent avoir lieu entre Santé Canada et l'ACMTS/INESSS, alors la même chose peut avoir lieu entre l'ACMTS et l'APP. Nous comprenons que les sociétés pharmaceutiques n'ont pas le droit de faire accepter leurs médicaments dans le processus de l'APP, et que le fait qu'un médicament particulier fasse ou non l'objet de négociations de l'APP dépend largement de son examen et de sa recommandation par l'ACMTS. Nous savons également que l'APP a fait équipe avec l'ACMTS pour recevoir les documents que les sociétés décident de partager lors des rencontres de présoumission de l'ACMTS. L'information pertinente de l'INESSS est incluse dans le processus de l'APP, le cas échéantⁱⁱⁱ. Néanmoins, dans le but de faire progresser les traitements de la SLA pour une communauté qui en a désespérément besoin, nous pensons qu'une fois que l'ACMTS a reçu une demande, l'APP devrait entamer des discussions avec la société concernée afin de déterminer le contenu de la lettre d'intention. Un panel de cliniciens traitants pourrait peut-être fournir des conseils à ce stade, à l'instar du comité d'experts suggéré dans la voie A. Même un gain de quelques mois entre ces processus sera significatif pour les personnes vivant avec la SLA et leurs familles.

APP/remboursement provincial et territorial

C'est à cette étape finale des processus de remboursement public que nous pensons qu'il n'y a aucune excuse à la longueur des délais actuels. Actuellement, une société pharmaceutique passe par les négociations de l'APP avec l'objectif de conclure une lettre d'intention. Une fois achevée, les conditions de la lettre d'intention (coût, critères de remboursement, etc.) sont généralement transposées dans des ententes d'inscription de médicaments (EIM) juridiquement contraignants entre la société et les différents régimes publics d'assurance-médicaments. **Nous ne voyons aucune raison pour que les conditions de la lettre d'intention et les EMI ne puissent pas faire l'objet de négociations simultanées.** Après tout, c'est les premiers ministres du Canada qui, à l'origine, ont créé l'Alliance pancanadienne d'établissement des prix en août 2010, le précurseur de ce qui est maintenant appelé l'APP depuis 2015^{xix}.

Essentiellement, l'APP, c'est les provinces et les territoires qui agissent avec une participation additionnelle des programmes d'assurance-médicaments publics fédéraux. Le choix de conclure une EIM relève exclusivement de chaque province, territoire et programme d'assurance-médicaments public fédéral.

Compte tenu de cette similitude de compétences, nous pensons que toutes les lettres d'intention et les EMI relatives aux traitements SLA devraient être conclues en temps opportun et de manière simultanée. De plus, alors que l'APP permet aux administrations de se retirer des négociations individuelles, nous demandons que tout modèle d'échéancier condensé exige explicitement que les provinces et les territoires renoncent à se retirer dans le cas des traitements de la SLA.

**VOIES A ET B
ENSEMBLE :
ACCÈS IMMÉDIAT AVEC
DES ÉCHÉANCIERS DE
REMBOURSEMENT
SIMPLIFIÉS**

Les deux voies seraient coexistantes : la voie A serait adoptée immédiatement pour permettre le remboursement, par les régimes publics, des traitements contre la SLA dès leur approbation réglementaire et conformément aux lignes directrices prescrites. Simultanément avec la possibilité, pour les patients, d'accéder aux traitements par la voie A, la voie B serait mise en œuvre en tant que projet pilote, assorti de livrables tangibles et de résultats mesurables, pour permettre le financement continu du traitement en vertu des régimes publics.

À titre indicatif, nous avons appliqué ces voies à l'exemple hypothétique d'un nouveau traitement contre la SLA qui serait soumis à un examen réglementaire à partir de juin 2021. (Voir l'exemple d'accès aux médicaments no 3).

EXEMPLE D'ACCÈS À UN MÉDICAMENT 3 : NOUVEAU TRAITEMENT DE LA SLA

VOIE A		
PROCESSUS	CONCLUSION	ÉCHÉANCIER MOIS
PDN	1 ^{er} JUIN 2021	-
SC*	DÉC, 2021	6
DISPONIBILITÉ POUR LES PATIENTS**	DÉC, 2021	6
ÉCHÉANCIER TOTAL POUR L'ACCÈS		6 MOIS

*Suppose une évaluation prioritaire par Santé Canada

** En fonction d'une application par le médecin aligné sur les critères cliniques et les lignes directrices de prescription

VOIE B		
PROCESSUS	CONCLUSION	ÉCHÉANCIER MI
PDN	1 ^{er} JUIN, 2021	-
SC*	DÉC, 2021	6
ACMTS/ INESSS**	FÉB, 2022	8
APP***	MI-AOÛT 2022	6.5
EIM****	DÉC, 2022	9
ÉCHÉANCIER TOTAL POUR L'ACCÈS		18 MOIS

*Suppose une évaluation prioritaire par Santé Canada

** Comprend un chevauchement de 6 mois avec l'examen de Santé Canada

*** Comprend un chevauchement de 1,5 mois avec l'ACMT/Includes

**** Comprend un chevauchement de 4 mois avec l'APP

CETTE PAGE A ÉTÉ MISE À JOUR POUR RECTIFIER UNE ERREUR TYPOGRAPHIQUE DANS LES TABLEAUX CI-DESSUS.

Conclusion

Comme nous l'avons établi dans ce document de position, les personnes vivant avec la SLA ne peuvent pas attendre que les processus de remboursement publics existants aboutissent dans les délais habituels, alors que de nouveaux traitements sont disponibles pour ralentir la progression de cette maladie dévastatrice.

NOUS AVONS BESOIN DE TOUTE URGENCE D'UN ACCÈS PLUS RAPIDE ET IDÉALEMENT, IMMÉDIAT, AUX TRAITEMENTS APPROUVÉS DE LA SLA.

DANS L'INTERVALLE NÉCESSAIRE POUR LE REMBOURSEMENT TOTAL DU RADICAVA PAR LES PROGRAMMES D'ASSURANCE-MÉDICAMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX (À L'EXCEPTION DE L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD), ENVIRON 3 000 PERSONNES ATTEINTES DE SLA SONT DÉCÉDÉES.

L'application des voies recommandées pour accélérer le remboursement des médicaments aurait un impact positif sur la vie des patients atteints de SLA au Canada : la progression de la maladie sera ralentie, l'indépendance et la qualité de vie seront préservées, la mort sera retardée et, grâce à cette prolongation de la vie, de nouveaux traitements seront peut-être disponibles pour guérir la maladie.

POUR LA RECOMMANDATION 1 : si la voie A était adoptée et que le remboursement provisoire pour les nouveaux traitements de la SLA était accordé une fois qu'ils sont approuvés par Santé Canada, 2 500 personnes vivant avec la SLA en moins mouraient en attendant l'accès, comparativement avec le Radicava.

POUR LA RECOMMANDATION 2 : si la voie B était appliquée, ce qui condenserait les échéanciers des processus existants, 1 500 personnes vivant avec la SLA en moins mouraient en attendant l'accès, comparativement avec le Radicava.

La communauté de la SLA estime sans équivoque que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont un impératif légal, moral et éthique de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour réduire la souffrance humaine et les pertes de vie causées par cette maladie. Notre expérience avec la COVID-19 dans ce pays a montré que lorsque les gouvernements veulent fournir des traitements aux Canadiens de manière urgente et prévisible, cela peut être fait.

Nous reconnaissons que les processus de remboursement sont en constante évolution au Canada et ce document reflète la situation actuelle sur la base des politiques, des consultations et des interprétations du gouvernement, et nos recommandations sont basées sur les processus et les politiques actuels. Compte tenu des échéanciers actuels de remboursement des médicaments, nous croyons que les solutions proposées dans ce document de position constituent une feuille de route réalisable pour mettre les traitements contre la SLA à la disposition des Canadiens – de façon urgente, prévisible et équitable. **C'EST LE MOMENT D'AGIR.**

Nous sommes maintenant impatients de discuter du contenu de ce document de position avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada afin que ses recommandations puissent être mises en œuvre au profit de la communauté de la SLA.

References

- ⁱ Henk-Jan Westeneng, Thomas P A Debray, Anne E Visser, Ruben P A van Eijk, James P K Rooney et coll. Prognosis for patients with amyotrophic lateral sclerosis: development and validation of a personalised prediction model. *Lancet Neurol.* 2018 May;17(5):423-433. Disponible à l'adresse : <https://iris.unito.it/retrieve/handle/2318/1665032/427638/Lancet%20Neurol%202018%20-%20Westeneng%20-%20Prognosis-for-patients-with-amyotrophic-lateral-sclerosis.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ⁱⁱ Institut canadien d'information sur la santé. Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2017. Ottawa, ON : ICIS; 2017. Disponible à l'adresse : https://secure.cihi.ca/free_products/nhex2017-trends-report-en.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ⁱⁱⁱ Alliance pancanadienne pharmaceutique. Brand Process Guidelines. Disponible à l'adresse : https://www.canadaspremiers.ca/wp-content/uploads/2018/11/pCPA_Brand_Process_Guidelines.pdf Consulté le 11 juin 2021.
- ^{iv} Agence de la santé publique du Canada. Cadre pour la réflexion et la prise de décisions fondées sur l'éthique en santé publique (2017). Disponible à l'adresse : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/transparency/corporate-management-reporting/internal-audits/audit-reports/framework-ethical-deliberation-decision-making/pub-eng.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^v Gouvernement de l'Ontario. Cadre éthique pour la distribution des vaccins contre la COVID-19. Groupe d'étude sur la distribution des vaccins contre la COVID-19, le 29 décembre 2020. Disponible à l'adresse : <https://files.ontario.ca/moh-ethical-framework-for-covid-19-vaccine-distribution-en-2020-12-30.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{vi} Santé Canada. Évaluation prioritaire accordée en raison du nombre limité d'options de traitement de la maladie. (Communiqué de presse). Disponible à l'adresse : <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2018/10/health-canada-approves-new-drug-to-treat-patients-with-amyotrophic-lateral-sclerosis-als.html>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{vii} Mitsubishi Tanabe Pharma Canada. Update on Canadian Product Availability. 22 octobre 2019. Disponible à l'adresse : https://www.mt-pharma-ca.com/wp-content/uploads/2019/10/Canada-Launch-Date-Announcement-Website-Statement_102219-FINAL-REVISED.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{viii} ALS Association. The Stages of ALS. Disponible à l'adresse : <https://www.als.org/understanding-als/stages>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{ix} Hodgkinson, V.L., Lounsbury, J., Mirian, A. et coll. Provincial Differences in the Diagnosis and Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, Volume 45 , Issue 6 , November 2018 , pp. 652 – 659. Disponible à l'adresse : <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-of-neurological-sciences/article/provincial-differences-in-the-diagnosis-and-care-of-amyotrophic-lateral-sclerosis/BDD492C015B37186E065B6C6E3AA21BA>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^x Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Clinical Review Report: Edaravone (Radicava), avril 2019. Disponible à l'adresse : <https://cadth.ca/sites/default/files/cdr/clinical/sro573-radicava-clinical-review-report.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xi} Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Notice of Final Canadian Drug Expert Committee Recommendation for Pirfenidone (Esbriet). 18 avril 2013. Disponible à l'adresse : https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/cdr_complete_Esbriet_April-24-13.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xii} Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Notice of Final Canadian Drug Expert Committee Recommendation for Pirfenidone (Esbriet). 15 avril 2015. Disponible à l'adresse : https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/cdr_complete_Esbriet_April-24-13.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xiii} Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Notice of Final Canadian Drug Expert Committee Recommendation for Eculizumab (Soliris). 18 juillet 2013. Disponible à l'adresse : https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/cdr_complete_Soliris-aHUS_July-23-13.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xiv} Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Canadian Drug Expert Committee Record of Advice for Eculizumab (Soliris). 20 mai 2015. Disponible à l'adresse : https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/cdr_complete_Soliris-aHUS_July-23-13.pdf. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xv} Atypical Hemolytic Uremic Syndrome Canada. Letter from aHUS Canada to Ontario Families regarding interim eculizumab funding. Disponible à l'adresse : <https://www.cadth.ca/sites/default/files/cdr/advice/cdr-advice-Soliris-aHUS-June-2-2015.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xvi} Novartis Canada. Santé Canada approuve Zolgensma(MD), une thérapie génique administrée en une dose unique pour le traitement des enfants atteints d'amyotrophie spinale (AS) (Communiqué de presse). Disponible à l'adresse : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/sante-canada-approuve-zolgensma-md-une-therapie-genique-administree-en-une-dose-unique-pour-le-traitement-des-enfants-atteints-d-amyotrophie-spinale-as-1-888941676.html>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xvii} Cure SMA Canada. Families of Alberta children suffering from spinal muscular atrophy (SMA) may now be eligible to receive funding for gene replacement therapy treatment. Disponible à l'adresse : <https://curesma.ca/2021/01/28/zolgensma/>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xviii} Laucius, Joanne. Ontario to cover cost of drug for rare neuromuscular disease on a 'case by case basis'. *Ottawa Citizen*, 8 janvier 2021. Disponible à l'adresse : <https://ottawacitizen.com/news/local-news/ontario-to-cover-cost-of-drug-for-rare-neuromuscular-disease-on-a-case-by-case-basis>. Consulté le 14 juin 2021.
- ^{xix} Agence des médicaments et des technologies de la santé, Programme commun d'évaluation des médicaments. Notice of Final Canadian Drug Expert Committee Recommendation for onasemnogene abeparvovec (Zolgensma). March 26, 2021. Disponible à l'adresse : <https://cadth.ca/sites/default/files/cdr/complete/SGO649%20Zolgensma%20-%20CDEC%20Final%20Recommendation%20March%2026%2C%202021%20for%20posting.pdf>. Consulté le 11 juin 2021.
- ^{xx} Alliance pancanadienne pharmaceutique. Archives. Disponible à l'adresse : <https://www.pmprovincesterritoires.ca/alliance-pancanadienne-pharmaceutique-app-archives>. Consulté le 11 juin 2021.

À PROPOS DE

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Fondée en 1977, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada) travaille avec la communauté de la SLA pour améliorer la vie des personnes touchées par la sclérose latérale amyotrophique en appuyant, en défendant et en investissant dans la recherche pour un avenir sans SLA.

La Société canadienne de la SLA chapeaute un programme national de recherche. Elle finance des bourses de recherche examinées par les pairs, favorise la collaboration entre les chercheurs canadiens et le développement de nouveaux moyens, et participe à de nouveaux domaines de recherche dans lesquels la Société est bien positionnée pour faire avancer les choses.

En Ontario, la Société canadienne de la SLA joue un rôle semblable aux sociétés provinciales de la SLA. Elle offre des services et du soutien qui aident à répondre aux besoins des personnes vivant avec la SLA.

Par l'intermédiaire de ses initiatives à l'échelle fédérale et en Ontario, la Société canadienne de la SLA donne une voix à l'expérience collective des gens qui vivent avec la SLA pour donner lieu à la modification des programmes et du système au profit de la communauté de la SLA.

La générosité et l'engagement de milliers de donateurs et collecteurs de fonds rendent l'œuvre de la Société canadienne de la SLA possible. Sans une aide gouvernementale exclusivement consacrée à la SLA, nous dépendons fortement du soutien que nous témoignent les particuliers lors d'événements et à l'aide de dons mensuels, annuels et planifiés. Nous sommes reconnaissants envers la générosité des fondations et des entreprises donatrices qui nous accordent un soutien financier primordial.