



**Mémoire présenté dans le cadre des consultations préalables  
au dépôt du budget fédéral de 2022**

**Par : Société canadienne de la SLA**

Août 2021



**RECOMMANDATION :**

- Le gouvernement du Canada investit **35 millions de dollars sur cinq ans** pour étendre la portée de CAPTURE ALS, pour la faire passer d'une initiative pilote à une plateforme scientifique en libre accès de premier plan. CAPTURE ALS permettra aux chercheurs d'étudier pourquoi les symptômes de la SLA et la progression de la maladie sont si différents d'une personne à l'autre. Ces connaissances essentielles aideront à déterminer des cibles de traitement, à renforcer les essais cliniques mondiaux et à développer l'infrastructure canadienne pour attirer les investissements du secteur privé en recherche et développement dans le domaine médical.

## **Rétablissement à la suite de la COVID-19 : le secteur de la recherche en santé au Canada**

La pandémie de COVID-19 a souligné la nécessité d'investir dans le secteur de la recherche en santé au Canada, et de continuer à soutenir ce domaine pour le renforcer. Il est essentiel de pouvoir miser sur un secteur de la recherche en santé dynamique et innovateur au Canada, que ce soit pour réagir plus efficacement aux futures pandémies, développer des traitements et des vaccins ainsi qu'établir des connaissances fondamentales sur les maladies.

La Société canadienne de la SLA apprécie le soutien du gouvernement fédéral offert aux universités, aux établissements de santé ainsi qu'au secteur des sciences de la vie et au secteur pharmaceutique; cependant, le rôle vital des organismes caritatifs dans le domaine de la santé visant à maintenir et à renforcer le secteur de la recherche en santé a été négligé. Par exemple, l'engagement de 2,2 milliards de dollars sur sept ans destiné au secteur des sciences de la vie décrit dans le budget de 2021 et la Stratégie de biofabrication et de sciences de la vie du Canada n'a pas tenu compte du secteur caritatif en santé qui finance plus de 155 millions de dollars de recherche par année.<sup>1</sup>

Les maladies terminales comme la SLA sont touchées de façon plus importante par ce manque de financement, puisqu'il y a beaucoup moins de sources de financement de la recherche vers lesquelles se tourner. Bien que les mécanismes de collecte de fonds actuels puissent fournir un financement de démarrage pour des projets de recherche novateurs sur la SLA, la Société canadienne de la SLA ne peut pas continuer à alimenter les découvertes scientifiques vitales qui auront un impact significatif sur les personnes vivant avec la maladie sans le soutien financier du gouvernement. Nous devons être en mesure de soutenir la recherche transformatrice qui permettra de percer les mystères entourant les causes et la progression de la SLA.

Comme nous l'avons indiqué dans le budget de 2021, étant donné que le gouvernement se concentre sur l'établissement d'une base scientifique solide pour appuyer la recherche en santé, **la Société canadienne de la SLA recommande un investissement de 35 millions de dollars sur cinq ans dans CAPTURE ALS.**

CAPTURE ALS constitue une pièce maîtresse de l'effort mondial visant à comprendre et à traiter la SLA, ainsi qu'une avenue pour l'investissement pharmaceutique au Canada. Le soutien du gouvernement fédéral consacré à cette plateforme offrira aux Canadiens un meilleur accès à des traitements prometteurs et fera du Canada un pays de choix pour les sociétés pharmaceutiques qui commercialiseront des traitements éprouvés. CAPTURE ALS constitue également une occasion sans précédent pour les Canadiens ayant reçu un diagnostic de SLA de contribuer à la recherche d'une nouvelle manière, qui leur permet d'offrir à la science d'étudier la forme unique de leur maladie. Le gouvernement fédéral a l'occasion de jouer un rôle de chef de file en nous aidant à obtenir un avenir sans SLA grâce à son soutien de CAPTURE ALS.

### **Hétérogénéité de la SLA**

La SLA est une maladie neurodégénérative dévastatrice qui touche directement, à un moment ou l'autre, la vie d'environ 3 000 Canadiens. Chaque année, mille Canadiens succombent à la SLA, et 80 % des personnes qui vivent avec cette maladie en décèdent de deux à cinq ans après leur diagnostic.

La SLA paralyse graduellement les gens parce que le cerveau n'est plus en mesure de communiquer avec les muscles du corps. En peu de temps, à mesure que les connexions entre le cerveau et les muscles du corps, appelées « motoneurones », se détériorent, une personne atteinte de SLA perd la capacité de marcher, de parler, de manger, d'avalier et, éventuellement, de respirer.

La science a fait d'énormes progrès pour mieux comprendre comment le développement de la SLA se déclenche dans les cellules et chez les animaux de laboratoire, ce qui est essentiel pour jeter les bases de nouveaux traitements prometteurs. Cependant, la SLA est une maladie hétérogène, ce qui signifie que la maladie varie d'une personne à l'autre en ce qui concerne, notamment, l'endroit du corps où les

---

<sup>1</sup> Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé. Page Web « La vision et les valeurs de la CCOBS ». Consultée en juillet 2021. Disponible en ligne : <http://www.organismesante.ca/about-%C3%A0-propos-de-la-ccobs/vision-and-values-vision-et-valeurs.aspx>

premiers symptômes se manifestent, l'âge de la personne, le rythme de progression de la maladie, le rôle de la génétique ainsi que de l'environnement et bien plus encore. Il est essentiel de comprendre la raison qui explique pourquoi la SLA est différente chez chaque personne afin de développer des cibles thérapeutiques prometteuses et faire progresser efficacement de nouveaux traitements par le biais d'essais cliniques réalisés auprès de personnes atteintes de la maladie.

## **CAPTURE ALS**

**CAPTURE (Comprehensive Analysis Platform To Understand, Remedy, and Eliminate; ou Plateforme d'analyse exhaustive pour comprendre la maladie, y trouver un remède et l'éliminer)** SLA représente une évolution de la recherche canadienne sur la SLA de renommée internationale. Un investissement de 35 millions de dollars dans la recherche sur cinq ans transformera CAPTURE ALS en un effort national qui contribuera à la compréhension mondiale de la maladie et s'attaquera efficacement au caractère hétérogène de la maladie, qui demeure l'obstacle le plus important dans le développement de nouveaux traitements contre la SLA.

Brain Canada a récemment octroyé à CAPTURE ALS une subvention concurrentielle de soutien aux plateformes de 2,8 millions de dollars, qui comprenait des contributions de la part de la Société canadienne de la SLA et de deux sociétés pharmaceutiques. Ce financement permettra au projet de démarrer en tant qu'initiative pilote à la fin 2021. Dirigée par un groupe d'experts de la SLA de renommée internationale, l'étude pilote portera sur 100 personnes, et le recrutement devrait commencer plus tard cette année dans quatre centres d'excellence de la SLA qui sont situés à Edmonton, à Toronto, à Montréal et à Québec.

Cependant, bien que l'étude pilote portant sur 100 personnes atteintes de SLA apportera une importante contribution à l'effort mondial visant à comprendre et à traiter la SLA, elle ne suffit pas pour avoir l'impact significatif nécessaire afin d'accélérer les délais pour la population atteinte de la maladie qui a une durée de vie moyenne de deux à cinq ans après la réception du diagnostic. Avec un investissement de 35 millions de dollars du gouvernement fédéral, CAPTURE ALS peut étendre l'utilisation de la plateforme au sein de 15 sites canadiens et ainsi augmenter le recrutement à 1 000 personnes avec une analyse beaucoup plus exhaustive de chaque personne.

### **Comment la plateforme CAPTURE ALS fonctionne-t-elle?**

CAPTURE ALS fusionnera un certain nombre de programmes de recherche canadiens actuels en une seule ressource puissante pour permettre l'étude des données sur la SLA. La plateforme fournira les systèmes et les outils nécessaires pour recueillir, stocker, partager et analyser des quantités substantielles de données sur la SLA, ce qui permettra ainsi de créer le portrait biologique le plus exhaustif des personnes atteintes de SLA jamais tenté dans le domaine. À l'aide de méthodes d'analyse avancées, CAPTURE ALS combinera toutes les données recueillies auprès de patients atteints de SLA et de personnes en bonne santé pour trouver des sous-types uniques de SLA.

CAPTURE ALS soutiendra également la collaboration continue avec la communauté canadienne de recherche sur la SLA et participera à des initiatives internationales. Grâce à la science en libre accès, ces ensembles de données et ces échantillons pourront être partagés rapidement avec les universités, l'industrie et les consortiums complémentaires partout au Canada et dans le monde.

CAPTURE ALS comporte trois étapes principales :

- 1) **Collecte de données** : au cours de nombreuses 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 renseignements sur d'autres variables, comme l'exposition aux facteurs de risque, le statut socio-économique et la race, seront également recueillis.

- 2) **Création de biosignatures** : les échantillons biologiques seront analysés au moyen d'une combinaison d'expertises scientifiques établies et de pointe. Des techniques modernes d'apprentissage automatique seront utilisées pour créer une « empreinte digitale », ou une biosignature, pour chaque participant. Les biosignatures seront anonymisées pour assurer la protection de la vie privée.
- 3) **Impact accru des recherches futures** : la collecte d'échantillons et de données auprès de chaque participant crée une ressource permanente permettant d'étudier des cas humains bien caractérisés de SLA, ce qui est très rare à l'échelle mondiale. Une fois l'analyse de CAPTURE ALS terminée, 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.

Fait tout aussi important, CAPTURE ALS offre à tous les patients du Canada une façon d'apporter une contribution importante aux recherches mondiales sur la SLA. Les données recueillies grâce à CAPTURE ALS représentent le « récit » biologique de chaque participant et de la façon dont ils sont touchés par la SLA. De plus, en incluant les données obtenues au moyen de dispositifs portables et lors de visites virtuelles, CAPTURE ALS sera en mesure de recueillir des données auprès des personnes les plus vulnérables pendant une période où les visites à l'hôpital les exposent davantage à la COVID-19.

### **Accélération du développement de médicaments pour la SLA**

Comme c'est le cas pour les cancers et d'autres maladies qui disposent d'options de traitement efficaces, la SLA doit arriver à développer de nouveaux traitements pouvant traiter la forme unique de la maladie de chaque personne, puisque l'approche des traitements ne sera probablement pas « universelle ». Actuellement, les essais cliniques sur la SLA ne peuvent pas étudier efficacement les participants en fonction de facteurs tels que le rythme d'apparition ou de progression des symptômes, car il n'y a pas suffisamment de données significatives pour établir ces distinctions, ce qui empêche les chercheurs d'associer les bonnes personnes aux bons traitements. Ainsi, les chercheurs ne sont pas en mesure de procéder à des évaluations précises des traitements novateurs. Les données d'empreintes biologiques recueillies par le biais de CAPTURE ALS seront utilisées pour associer plus efficacement les personnes aux essais cliniques et surveiller leurs réactions à certains traitements.

Cela permettra d'augmenter l'efficacité des essais cliniques, d'accélérer le développement de médicaments, de fournir des données qui orienteront les efforts en médecine personnalisée dans l'avenir et de positionner le Canada en tant que chef de file mondial de la recherche sur la SLA. De plus, ce processus plus rapide de développement des traitements fournira aux chercheurs de la SLA du Canada et de partout dans le monde les connaissances de base nécessaires pour mieux comprendre la maladie.

### **Consolider la position du Canada comme chef de file dans la recherche sur la santé**

Le financement initial obtenu grâce à un processus concurrentiel d'examen par les pairs prépare le projet à une expansion immédiate avec l'obtention d'un financement supplémentaire. Un investissement de 35 millions de dollars du gouvernement fédéral permettra à CAPTURE ALS de conclure des partenariats supplémentaires avec des organisations du secteur privé et de l'industrie des sciences de la vie, ce qui offrira un soutien durable à long terme à la plateforme. Ce financement fera non seulement de CAPTURE ALS l'initiative de référence pour la recherche sur la SLA, mais il fera du Canada le principal pays à recevoir des investissements par le biais d'essais cliniques et de la commercialisation de nouveaux traitements.

En faisant du Canada un chef de file dans la recherche sur la SLA et une destination de choix pour les traitements novateurs de l'industrie, les Canadiens vivant avec la SLA pourront participer aux meilleurs essais cliniques au monde et accéder plus rapidement aux traitements. Chaque jour compte pour les Canadiens vivant avec la SLA, donc l'impact de cette possibilité est incommensurable.

Enfin, le soutien du gouvernement fédéral se destinant à CAPTURE ALS contribue à de nombreux autres domaines d'investissement, notamment pour les maladies rares et la génomique. Par conséquent, les

leçons apprises grâce à CAPTURE ALS révolutionneront l'avenir des Canadiens atteints de SLA et iront bien au-delà de son objectif principal.

### **Conclusion**

La SLA n'est pas une maladie incurable, mais une maladie sous-financée. Et tandis que le Canada se remet de la COVID-19, les Canadiens ne se remettent toujours pas de la SLA. Il y a toutefois de l'espoir pour les personnes et les familles touchées par la SLA. Des initiatives comme CAPTURE ALS peuvent apporter des changements significatifs pour les personnes vivant avec la SLA, maintenant et dans l'avenir. Cependant, pour obtenir le plus grand impact possible, CAPTURE ALS nécessitera un soutien financier en partenariat au-delà de la capacité actuelle de collecte de fonds de la communauté de la SLA. C'est pourquoi le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de chef de file en investissant dans cette plateforme de recherche fondamentale.

Si elle est financée par le gouvernement du Canada, CAPTURE ALS fera une différence transformationnelle dans la recherche sur la SLA. Peut-être plus important encore, CAPTURE ALS changera fondamentalement la façon dont les nouveaux traitements de la SLA seront développés. Mais cette plateforme en fera aussi bien plus. Elle encouragera les investissements provenant du secteur privé et de l'industrie pharmaceutique, permettra aux personnes vivant avec la SLA de vivre plus longtemps et de bénéficier d'une meilleure qualité de vie, offrira aux personnes atteintes de SLA la possibilité de contribuer à la recherche et réduira le fardeau du système de santé canadien. Nous exhortons le gouvernement du Canada, dans le budget de 2022, à investir 35 millions de dollars sur cinq ans dans cette importante initiative.

## **Annexe 1 : Détails financiers sur CAPTURE ALS**

La Société canadienne de la SLA demande un investissement de 35 millions de dollars sur cinq ans dans CAPTURE ALS. Veuillez consulter les détails financiers ci-dessous :

<b>RUBRIQUE</b>	<b>UNITÉS</b>	<b>COÛT UNITAIRE</b>	<b>COÛT TOTAL</b>
<b>Gestionnaire de projet national (financement fédéral à compter de 2025)</b>	1	120 000 \$/année	360 000 \$
<b>Gestionnaire de la sensibilisation auprès des patients</b>	1	100 000 \$/année	500 000 \$
<b>Gestionnaire des partenariats et du développement durable</b>	1	100 000 \$/année	500 000 \$
<b>Rédacteur/Rédactrice des subventions et des communications</b>	1	80 000 \$/année	400 000 \$
<b>Adjoints et coordonnateurs de la recherche pour CAPTURE ALS (quatre coordinateurs couverts par la subvention actuelle jusqu'en 2024)</b>	Coordonnateurs (15) Adjoints (6)	75 000 \$/année 65 000 \$/année	\$6,675,000.00
<b>Équipe des logiciels et des données</b>	3	100 000 \$/année	\$1,500,000.00
<b>Étudiants et postdoctorants – Analyse des données</b>	Étudiants au doctorat (6) Postdoctorants (4)	Étudiants - 25 000 \$/année Postdoctorants - 55 000 \$/année	\$1,850,000.00
<b>Mise sur pied et infrastructure des cliniques (quatre implantations de sites couvertes par la subvention actuelle jusqu'en 2024)</b>	15 sites	12 500 \$/site/année	\$787,500.00
<b>Saisie des données cliniques, imagerie, électrophysiologie, collecte des échantillons biologiques et création d'une banque de cerveaux</b>	900 patients atteints de SLA + 175 sujets témoins	6 600 \$	7 095 000 \$
<b>Séquençage du génome complet</b>	900 patients atteints de SLA + 175 sujets témoins	1 600 \$	\$1,720,000.00
<b>Préparation, différenciation et intégration des données « omiques » des cellules SPI, des motoneurones et des cellules gliales</b>	250 patients atteints de SLA + 50 sujets témoins	15 400 \$	\$4,620,000.00
<b>Recherches axées sur les patients, technologies portables,</b>	9 900 patients atteints de SLA +	4 320 \$	4 644 000 \$

<b>évaluations à domicile</b>	175 sujets témoins		
<b>Analyse des biomarqueurs</b>	900 patients atteints de SLA + 175 sujets témoins	4 000 \$	4 300 000 \$
<b>Total</b>			34 951 500 \$