

Réponse du NDP: Société canadienne de la SLA

Lisa Marchitto
Vice-présidente, Marketing et Affaires publiques
Société canadienne de la SLA

Chère Madame Marchitto,

Merci d'avoir pris le temps de nous écrire au sujet des besoins des Canadiennes et Canadiens vivant avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Notre pays doit saisir l'occasion de travailler à la découverte d'un remède pour la SLA et nous devons nous assurer que toutes les personnes touchées par cette maladie foudroyante ont accès à des traitements de haute qualité et à des soins empreints de compassion.

C'est pourquoi un gouvernement néo-démocrate travaillera avec les provinces et territoires afin de mettre en place un régime public universel d'assurance-médicaments le plus rapidement possible – avec une date de lancement cible en 2022. Nous créerons une agence indépendante chargée d'établir et de superviser la liste des médicaments et des appareils couverts par l'assurance-médicaments. L'agence sera dirigée conjointement par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et comprendra une forte représentation de patient·es.

Nous sommes bien conscient·es de la nécessité de veiller à ce que les personnes atteintes de maladies et de troubles rares soient bien soutenues et que les traitements médicaux prometteurs soient accessibles. Nous pensons qu'il faut veiller tout particulièrement à ce que les décisions relatives à l'inscription sur les listes de médicaments soient adaptées à ces exigences et aux futures innovations pharmaceutiques. Notre objectif est de dresser une liste de médicaments exhaustive que toutes les provinces et territoires accepteront de couvrir sans frais directs pour les patient·es en échange de paiements de transfert fédéraux dédiés.

Le gouvernement fédéral a la responsabilité de financer la recherche qui permettra d'accélérer les progrès vers l'élaboration de traitements efficaces pour la SLA. En raison de la rareté des cas de SLA, la concurrence pour l'obtention de subventions des IRSC est plus difficile, et le financement de la recherche moins attrayant pour les partenaires industriels. De plus, en l'absence d'une population de survivant·es, le financement populaire est limité – d'où la nécessité d'un soutien public ciblé. Nous sommes d'accord pour dire que CAPTURE ALS représente un investissement important dans la recherche sur la SLA qui a le potentiel de faire des découvertes significatives et marquantes sur cette maladie.

Encore une fois, nous vous remercions pour votre message. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter le npd.ca.
Cordialement,

Le NPD du Canada