

Formulaire de rétroaction des patients pour le Programme commun d'évaluation des médicaments et le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux de l'ACMTS

Nom du médicament et indications	Radicava (edaravone) pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA)
Nom du groupe de patients	Société canadienne de la SLA

1. Au sujet de votre groupe de patients

Depuis sa fondation en 1977, la [Société canadienne de la SLA](#), en compagnie de ses [partenaires provinciaux](#) se voue à soutenir les Canadiens vivant avec la SLA et à investir dans la recherche afin de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale. Nous sommes un organisme de bienfaisance enregistré qui ne reçoit aucun financement public. Nos services et notre recherche sont tous financés grâce à la générosité de nos donateurs. La Société canadienne de la SLA [défend](#) les intérêts des personnes touchées par la SLA au niveau fédéral, provincial et local afin qu'elles soient mieux épaulées par les gouvernements et aient un meilleur accès au système de santé.

2. Collecte des données

Afin de mieux comprendre la réalité vécue par la communauté de la SLA, la Société canadienne de la SLA (SLA Canada), en coordination avec les sociétés provinciales de la SLA, a réalisé un sondage à l'échelle du pays auprès de malades et d'aidants naturels pour connaître leur vécu, leur expérience des options thérapeutiques existantes et leurs impressions sur l'utilisation de Radicava (edaravone) ou leurs attentes envers ce médicament. Le sondage a été réalisé dans les deux langues officielles du 11 au 24 juin 2018. En tout, 574 personnes y ont répondu : 432 en anglais et 142 en français. De ce total, 208 répondants (36,2 %) étaient atteints de la SLA (ce groupe est ci-après désigné collectivement les « malades »), 181 (31,5 %) étaient des aidants et 200 (34,8 %) étaient des personnes qui avaient perdu un proche atteint de la SLA. (Il faut noter que certains répondants ont apporté plus d'un point de vue dans le sondage.)

Parmi les répondants qui ont accepté de divulguer leur genre, 385 (67,1 %) étaient des femmes et 186 (32,4 %) étaient des hommes. L'âge des répondants variait beaucoup : âgé de moins de 15 ans (1 répondant ou 0,2 %), entre 15 et 25 ans (20 ou 3,5 %), entre 25 et 35 ans (54 ou 9,4 %), entre 36 et 45 ans (81 ou 14,1 %), entre 46 et 55 ans (129 ou 22,5 %), entre 56 et 65 ans (153 ou 26,7 %) et au-delà de 65 ans (136 ou 23,7 %).

Parmi les malades, 26 seulement avaient déjà pris de l'edaravone et 20 répondants prenaient ou avaient pris soin d'un malade qui avait pris ou prenait ce médicament. Ce faible taux n'a rien de surprenant, puisque cette substance n'a fait l'objet d'aucun essai clinique au Canada et qu'ainsi, ceux qui avaient utilisé le médicament se l'étaient procuré à l'extérieur du Canada. Les malades qui ont reçu le médicament ont surtout pris le générique ou la version japonaise (Radicut). Dans le présent rapport de rétroaction, nous avons utilisé indistinctement le terme « edaravone ».

SLA Canada a également consulté 2 groupes témoins formés de 22 anglophones dans un cas et de 2 francophones dans l'autre. Un des participants a eu cette réflexion : « *Peu d'entre nous pourront profiter de ce médicament lorsqu'il sera adopté dans un an ou deux, si cela se trouve, en raison du stade avancé de la maladie où nous sommes rendus. Nous serons nombreux à ne pas voir ce dénouement.* »

Nous participons quand même à l'étude, dans l'espoir d'aider d'autres personnes à ne pas se faire "voler leur vie" par la SLA[§]. »

3. Expérience de la maladie

La sclérose latérale amyotrophique (également appelée SLA, maladie de Lou Gehrig ou maladie des motoneurones) est une maladie qui paralyse graduellement les personnes, car leur cerveau n'est plus en mesure de communiquer avec les muscles du corps qu'elles peuvent normalement bouger à leur guise. 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'avaler et, éventuellement, de respirer. Quatre-vingts pour cent des personnes ayant la SLA meurent de deux à cinq ans après avoir reçu leur diagnostic. Chaque année, environ 1 000 Canadiens meurent de la SLA et un nombre équivalent apprennent qu'ils sont atteints de cette maladie. À l'heure actuelle, 3 000 personnes vivent avec la SLA au Canada. Il n'y a aucun médicament et au Canada, le seul traitement possible est le riluzole, qui n'a qu'une influence minimale sur l'évolution de la maladie. Les effets de la maladie sur les malades et sur leur famille sont considérables, comme l'attestent leurs commentaires : « *La SLA change tout* » et « *la SLA a pris contrôle de ma vie* ». Un autre malade a affirmé que la maladie était comme « *de courir à toute vitesse sur un tapis roulant, mais de continuer à reculer.* »

Lorsque le diagnostic tombe et que les vicissitudes qu'entraîne la maladie se manifestent, la vie des personnes atteintes s'en trouve profondément bouleversée. Un peu plus de la moitié des malades (54,3 %) et 191 aidants (79,9 %) ont indiqué que leur vie familiale s'était détériorée, voire complètement métamorphosée. Un aidant en particulier a décrit en ces mots l'impact qu'avait eu sur sa vie la nécessité de prendre soin de sa mère, qui est décédée depuis : « *M'occuper de ma mère et la voir dépérir aussi rapidement a laissé une marque profonde sur mon état physique et psychologique. Je me suis brûlé à prendre soin d'elle et un an et demi après sa mort, je ne suis toujours pas redevenu moi-même... [mes proches] m'ont dit qu'ils s'ennuyaient de la personne que j'étais avant.* »

Pour un grand nombre de répondants (41,6 % des malades et 62,9 % des aidants), la maladie a dégradé ou transformé radicalement le lien qui les unissait au malade, à leur aidant, à leur conjoint ou partenaire. Cela s'explique par les efforts intenses et constants qu'exige la prise en charge d'une personne atteinte de la SLA. La vie professionnelle ou les études de 111 malades (65,7 %) et de 153 aidants (65,9 %) qui ont répondu au sondage a été perturbée, certains ont même dû être réaffectés : [†] « *Je suis moins fort physiquement, je me fatigue plus rapidement, j'ai même dû être réaffecté à des tâches de bureau plus légères alors que je suis policier.* »

Les malades et les aidants ont également dénoncé l'impact ou les bouleversements induits par la maladie dans d'autres aspects de leur vie, dont les voyages (120 malades ou 84,4 %; 182 aidants ou 75,8 %), les loisirs (126 malades ou 72,4 %; 128 aidants ou 65,7 %), leurs relations affectives et leur vie sexuelle (109 malades ou 63,4 %; 128 aidants ou 56,6 %), et leur vie sociale (107 malades ou 61,5 %; 167 aidants ou 70,2 %).

Les personnes atteintes de la SLA éprouvent une grande diversité de symptômes, qui s'aggravent avec le temps jusqu'à mener à la paralysie complète. Pour cette raison, les malades, les membres de leur famille ainsi que leurs aidants doivent constamment s'ajuster aux pertes de fonctions du malade. Comme l'a expliqué un aidant : « *La maladie progresse rapidement. Du jour au lendemain [mon être cher] ne pouvait plus avaler. [Nous n'avons pas] eu la chance d'utiliser une sonde d'alimentation.* » Un autre malade a indiqué : « *Chaque jour vient s'accompagne d'une autre perte et d'un autre deuil à faire.* » Un autre malade a comparé la vie avec la SLA à « *... vivre au bord d'un précipice. J'ignore à quel moment je ne pourrai plus marcher ou jouer avec mon fils.* » Pour un autre, l'expérience se compare à « *devenir lentement prisonnier d'un corps qui ne répond plus.* »

Des 175 malades qui ont participé au sondage, 101 (57,7 %) éprouvaient de la difficulté à **respirer**. Des malades nous ont également dit souffrir de **crampes et de faiblesse du diaphragme**; 102 (58,3 %) avaient traversé des épisodes **d'étouffement** et 123 (70,3 %) souffraient **d'hypersalivation ou de sécheresse buccale**. Ces symptômes ont des impacts importants sur la vie des patients : ils perdent

[§] Toutes les citations rapportées sont des traductions de l'anglais, et dans certains cas, des traductions de traductions du français. Ces cas sont signalés dans le texte par un † entre crochets [†].

« *graduellement [leur] autonomie. [Sont] humilié[s] par le fait de baver en public et d'être incapable de boire ou de manger proprement. [Ils éprouvent] de la soif, mais [ont] du mal à boire. [Ils sont] incapable de préparer des aliments et de cuisiner parce [qu'ils] bave[nt] continuellement.* »

Quatre-vingt-quatre malades (84,0 %) ont déclaré **manger moins et avoir perdu du poids**. Pour s'alimenter et boire correctement, 81 malades avaient besoin d'aide pour manger (46,3 %), 58 pour boire (33,1 %), 133 pour préparer leurs repas (76,0 %) et 65 pour se nourrir (37,1 %). Leur dépendance finit par affecter la vie de leurs aidants, qui ont déclaré que leur quotidien était dérangé ou perturbé par la nécessité d'aider la personne malade à manger (143 ou 59,3 %), à boire (132 ou 54,8 %), à préparer ses repas (156 ou 64,7 %) et à s'alimenter (147 ou 61 %). Même l'utilisation de sondes d'alimentation a des effets sur les aidants et les familles : « *les dîners en famille ne sont plus les mêmes; j'avais du mal à savourer les délices devant moi alors qu'il était alimenté par une sonde. Son absence à table créait un vide comme nul autre – même s'il était dans la pièce tout à côté.* »

L'incontinence urinaire ou fécale est un symptôme difficile à vivre, mais étonnamment courant (100 malades ou 57,1 %). Pour cette raison, les malades ont souvent besoin d'aide pour les soins d'hygiène personnelle, notamment pour aller à la toilette (78 ou 44,6 %) et prendre un bain (109 ou 62,3 %). Les aidants de ces malades disent que leur vie s'est dégradée ou complètement transformée par l'aide à donner pour que le malade puisse aller à la toilette (151 ou 62,7 %) ou faire sa toilette (169 ou 70,1 %). Comme un malade l'a indiqué : « *Je reçois l'aide d'un centre communautaire trois fois par jour pour le lever du lit, faire ma toilette et m'installer dans un fauteuil; puis me faire manger à midi, faire ma toilette et me préparer pour la sieste ou me relever après la sieste, et enfin, faire de nouveau ma toilette et me préparer à me mettre au lit le soir. Je porte des couches ou des couches-culottes, car je contrôle plus ou moins mes besoins, selon ce que je mange et le moment où je le mange... J'ai éliminé plusieurs aliments qui agissaient sur mes intestins ou sur ma vessie.* » Les aidants ont souvent à organiser leur journée autour des besoins de cette nature qu'ils ont à combler : « *Je ne peux partir de la maison librement désormais. Aller à l'épicerie ou faire d'autres courses me stresse, parce que je sais qu'il est incapable de faire sa toilette lui-même... Pour le moment, je dois planifier mes sorties en conséquence et faire aussi vite que possible.* »

Comme la SLA empêche les neurones moteurs de communiquer avec les muscles, ceux-ci finissent par s'atrophier faute d'être sollicités. Par conséquent, les malades éprouvent constamment de la **fatigue ou des malaises musculaires**; 168 répondants (96,0 %) ont vu leur tonus diminuer, ce qui a un impact sur leur vie et celle de leur aidant : « *Je ne peux plus lever les bras au-dessus de la poitrine, cela complique mes soins d'hygiène, la douche, m'habiller et me coiffer.* » Cent soixante-sept malades (95,4 %) souffrent de **crampes et de contractions musculaires**, et 159 (90,9 %), de raideurs ou de rigidité musculaire. Il devient difficile pour eux de saisir ou de tenir des objets (156 malades ou 89,1 %) et cela entraîne une fatigue causée par l'épuisement (171 malades ou 97,7 %) : « *Je n'ai plus de force dans les bras, je ne peux même plus transporter mon café dans une seule main. Comme je ne peux tenir un couteau correctement, tous mes aliments doivent être coupés en bouchées. C'est comme si j'avais des poids de 25 livres attachés à chaque bras. Même mettre et enlever mes lunettes m'épuise.* » Plusieurs répondants ont indiqué que l'une des conséquences de la SLA au quotidien était **le temps et les efforts supplémentaires** qu'il leur fallait pour accomplir des gestes autrefois simples. D'autres formes de fatigue touchaient 150 malades (85,7 %), mais malgré la fatigue plus grande, les malaises engendrés par la SLA pouvaient nuire à leur sommeil : 129 malades (73,7 %) ont ainsi dit souffrir d'insomnie causée par leur inconfort. Les malades éprouvent également des maux de tête, des problèmes d'estomac et des démangeaisons. De plus, 134 patients (76,6 %) ont dit éprouver de la douleur (dans les muscles et les nerfs).

Cent cinquante-deux malades (86,9 %) avaient développé une **sensibilité et des raideurs articulaires** en raison des effets de la maladie sur le système musculaire, qui s'accompagnaient d'une incapacité à se déplacer et nuisaient également à la circulation et en plus de causer de **l'œdème** au niveau des jambes et des pieds chez 108 malades (61,7 %). De plus, 123 malades (70,3 %) avaient besoin d'aide pour leurs exercices et leur thérapie, ce qui pour 161 aidants (66,8 %) avait des effets importants sur leur vie ou pouvaient complètement la transformer. Les soins et l'aide à marcher (126 ou 72,0 %), l'aide aux transitions de la position assise à la position debout (96 ou 54,9 %) et de la position couchée à la position assise (91 ou 40,6 %) avaient un impact négatif ou changeaient complètement la vie des aidants dans une proportion de 75,5 % (182), 66,4 % (160) et 63,5 % (153), respectivement.

Plus la SLA évolue, plus les malades ont du mal à **communiquer** : 118 malades (67,4 %) ont dit avoir de la difficulté à articuler ou à projeter leur voix et 95 (54,3 %), de la difficulté à communiquer verbalement. Pour pallier ces problèmes, de nombreux malades avaient besoin d'aide pour parler (78 ou 44,6 %) ou pour taper ou écrire (87 ou 49,7 %), ce qui avait un impact majeur ou transformait complètement la vie de leurs aidants, d'un facteur de 58,1 % (140 aidants) et de 61,8 % (149 aidants), respectivement. Un répondant s'est étendu sur l'importance de ses capacités réduites à communiquer, qui se traduisaient par « *une incapacité à appeler des amis ou des membres de sa famille[,] à assister à des dîners ou à des soirées entre amis et à prendre part à des discussions en groupe.* » Plus les difficultés à s'exprimer s'installent, plus la tension sur les malades et leur famille s'accroît : [†] « *Je ne peux même pas m'exprimer avec cette voix grave et lente qui est désormais la mienne.* » Les malades et leurs proches ainsi que leurs aidants doivent continuellement s'ajuster à la détérioration graduelle de l'incapacité à communiquer.

En ce qui a trait aux effets de la SLA **sur la dimension émotive et l'humeur**, 111 malades (63,4 %) ont dit éprouver de l'apathie ou des symptômes de dépression, 120 (68,6 %) avaient de la difficulté à contrôler leurs émotions, 72 (41,1 %) souffraient de moments d'inattention, 44 (25,1 %) avaient parfois des comportements obsessifs ou inhabituels, et 36 (20,6 %) éprouvaient des sautes d'humeur ou des symptômes de démence frontotemporale. La SLA engendre « *un désarroi émotionnel* » et « *un stress énorme* », elle « *bouleverse la foi et les croyances* » et a « *grandement taxé* » la santé mentale de certains malades.

La **santé mentale des aidants** est également touchée, certains développent de l'anxiété ou des symptômes de dépression graves ou constatent que « *la dépression et l'anxiété face à l'avenir sont toujours présentes* ». Un aidant a dit que « *sur le plan psychologique, j'ai commencé à faire le deuil de ma mère dès l'annonce de son diagnostic. ... je sais ce que c'est de vivre sans espoir.* » Les aidants ont « *le sentiment de ne pas en faire suffisamment* » et trouvent « *tellement difficile pour la famille de regarder [l'être aimé] dépérir* ». L'absence de solutions amène certains aidants à se sentir « *impuissants* » et « *désespérés* »; le « *niveau de détresse psychologique était palpable [...] les répercussions financières et psychologiques de la SLA sont effarantes.* » D'autres aidants ont parlé du poids de la SLA sur leur santé psychologique : « *[prendre soin d'un membre de la famille atteint de la SLA] a fait naître en moi des sentiments de culpabilité et d'anxiété, j'ai perdu toute estime de soi [et] j'étais habité par le chagrin* » et « *les soins quotidiens, l'anxiété et la fatigue étaient à leur point culminant, je n'avais plus de vie sociale, j'étais épuisé et je souffrais d'insomnie. J'étais constamment dévoré par la peur et l'incompréhension, ce qui m'empêchait de vaquer à mes occupations professionnelles; ma vie familiale a été bouleversée et nous nous sommes sentis pris au piège...* » Au quotidien, c'était comme « *marcher sur des œufs* » – les aidants étaient « *constamment à l'affût de ce qui pouvait arriver* » et étaient « *inquiets des effets de la maladie, de comment ils allaient pouvoir les gérer, s'éduquer, obtenir des aides techniques [et] trouver de l'aide à domicile lorsque le temps viendrait.* »

La SLA a également des répercussions **financières**. Le coût moyen de la SLA pour une famille se chiffre entre 150 000 \$ et 250 000 \$¹. Ainsi, 86 malades (49,1 %) et 129 aidants (54,4 %) ont affirmé que leur situation financière s'était grandement détériorée ou avait complètement changé. Un malade a déclaré : « *Je suis beaucoup plus endetté que je n'ose l'admettre, et je ne parle ici que du coût de l'équipement médical que j'ai dû acheter. Je ne tiens pas compte des aménagements que j'ai dû faire à mon domicile ni des moyens de transport adaptés en plus des frais d'essence vu que mes rendez-vous sont tous à l'extérieur de la ville.* » Pour d'autres, les répercussions sont plus graves : « *Je ne peux plus rien me permettre* », « *souvent, je ne peux manger à ma faim* », « *la banque a repris possession de mon véhicule* » et « *j'ai perdu ma maison, car je ne pouvais plus faire les paiements sur le prêt.* » De nombreux malades et aidants sont incapables de travailler en raison des exigences que crée la maladie, d'autres doivent réaménager leur horaire de travail ou réduire leurs heures.

¹ Gladman, M., Dharamshi, C. et Zinman, L., Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out-of-pocket expenses, *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15 sept. 2014 (5-6):426-32. DOI : 10.3109/21678421.2014.932382. Les frais mentionnés comprennent les pertes de revenus des malades et des aidants qui ont dû cesser de travailler.

4. Expérience des traitements existants

Il n'existe aucun moyen de guérir de la SLA pour l'instant; le seul médicament approuvé par Santé Canada est le riluzole et il ne fait que prolonger la vie des malades. Faute de médicaments pouvant modifier l'évolution de la maladie ou la retarder, les réponses au sondage laissent penser que de nombreux malades s'en remettent en désespoir de cause à des médicaments expérimentaux ou qui n'ont pas d'indications pour la SLA, vendus à l'extérieur du Canada.

Des 163 malades qui ont répondu au questionnaire, 77 (49,8 %) avaient pris ou prenaient du riluzole et 2 (1,2 %) ont indiqué que leur médecin songeait à leur prescrire. Des 203 aidants qui ont répondu, 73 (36,0 %) ont répondu que le malade dont ils avaient soin ou avaient eu soin prenait ou avait pris de médicament. Parmi les malades qui avaient expérimenté le riluzole, certains ont dit avoir vu leur humeur s'améliorer et avoir recouvré de l'énergie. D'autres ont souligné qu'il était facile à prendre, mais d'autres encore ont dit n'avoir vu aucune amélioration de leur état. Un aidant a rapporté que la personne dont il avait soin avait refusé de prendre le médicament, car on lui avait dit qu'il n'était efficace que pendant une certaine période correspondant à l'apparition des symptômes (non un diagnostic). Certains malades malades ont fait part d'expériences négatives avec le riluzole. Un d'entre eux a dit qu'il lui avait causé des crampes, un autre, de la diarrhée. Deux malades ont dit que le médicament les rendait nauséux, un autre a indiqué que le régime était « *quelque peu restrictif* », un autre a cessé de prendre le médicament en raison du taux élevé d'enzymes mesurés dans son foie et un autre a dit avoir souffert de brûlures d'estomac qui ont toutefois fini par disparaître.

Vu l'absence d'options thérapeutiques pouvant freiner l'évolution de la maladie, de nombreux malades puisent dans une vaste pharmacopée pour soulager leurs symptômes : antidépresseurs, anxiolytiques et somnifères; antispasmodiques et relaxants musculaires sous ordonnance et en vente libre; concentrations de médicaments, antidouleurs et anti-inflammatoires sous ordonnance et en vente libre; médicaments agissant sur la production de salive; médicaments pour soulager les malaises gastro-intestinaux; médicaments contre les étourdissements; médicaments pour améliorer le contrôle de la vessie et des intestins; laxatifs; médicaments antiallergiques; médicaments pour les affections cutanées; médicaments contre la fatigue, antinauséux et diurétiques. Certains malades ont également indiqué dans leurs commentaires prendre du cannabis pour usage médical pour soulager la douleur, les spasmes, l'insomnie et d'autres problèmes; des produits de santé naturels, du thé chinois et du curcuma; ainsi que des vitamines, des antioxydants et des suppléments minéraux. D'autres ont dit prendre des médicaments pour utilisation non indiquée pour la SLA qui ne sont pas commercialisés au Canada (comme le Nuedexta ou tirasemtiv) ou recourir à des traitements à base de cellules souches. Enfin, 46 des 163 malades qui ont répondu au questionnaire ont indiqué ne prendre aucun médicament.

De nombreux répondants ont soulevé l'efficacité de certains des médicaments qu'ils prenaient pour contrôler plusieurs symptômes de la maladie. Un d'entre eux a cependant dit que « *rien n'est vraiment efficace pour contrôler les symptômes sans en causer d'autres.* » Un répondant a indiqué que le « *cocktail* » de médicaments qu'il prenait lui causait beaucoup de somnolence. D'autres ont dit n'avoir constaté aucune amélioration de leurs fasciculations et souffrir des symptômes suivants : diarrhée, constipation, fatigue et humeurs changeantes, acouphènes, dysfonction érectile, maux de tête, sécheresse des muqueuses buccales et double vision (diplopie) en raison de différents médicaments qu'ils consommaient. Un répondant a déclaré que même en prenant la dose quotidienne maximale de certains médicaments il continuait de souffrir de spasmes musculaires, mais que s'il augmentait la dose, il devenait trop somnolent. Il faut noter que certains médicaments sont également difficiles à avaler pour les personnes ayant la SLA.

Des 163 malades qui ont répondu au questionnaire, 91 (55,8 %) se sont dits plutôt en désaccord, en désaccord ou fortement en désaccord avec l'énoncé suivant : « *Mes traitements actuels permettent de contrôler les symptômes de la maladie* », alors que 35 (21,5 %) se sont dits ni en accord ni en désaccord et 37 (22,7 %) partiellement d'accord, en accord ou très en accord. En expliquant leurs réponses, les malades ont indiqué que « *comme [les médicaments] ne ralentissent pas l'évolution de la maladie, les symptômes de la SLA ne peuvent que s'accroître* », « *la maladie continue de faire des ravages* » et qu'ils « *continuaient de dépérir* ». D'autres ont affirmé que leur médication actuelle ne soulageait pas certains symptômes précis et qu'ils n'étaient en fait pas certains en fait que ces médicaments les aidaient.

Même s'il est très facile pour les personnes qui ont la SLA d'avoir accès à la médecine spécialisée ou interdisciplinaire (149 ou 91,4 % des malades ont indiqué être suivis par un spécialiste de la SLA ou un neurologue et 79 ou 48,5 %, par une clinique multidisciplinaire), les avis étaient partagés sur l'accessibilité des soins et des traitements dans l'ensemble; 74 (45,4 %) ont parlé d'un accès facile ou très facile. Un grand nombre de personnes au sein de la communauté de la SLA ont souligné la difficulté de consulter un médecin de famille et celle de se rendre dans les cliniques de soins. Les aidants ont soulevé les problèmes de transport pour se présenter aux rendez-vous en clinique en raison des distances à parcourir, surtout lorsque l'être aimé était dans un fauteuil roulant ou souffrait de fatigue. Cela étant dit, un grand nombre de répondants ont exprimé leur satisfaction d'être suivis par un neurologue et une équipe de soins.

Ceux qui recevaient des traitements en orthophonie, en ergothérapie et en physiothérapie ont affirmé que cela améliorerait leur état. Les exercices (comme ceux en piscine) et différents dispositifs étaient utiles. Parmi les difficultés dénoncées par les malades, mentionnons : les délais pour obtenir de l'équipement et des dispositifs d'aide (situation qui est exacerbée lorsque la maladie évolue plus rapidement que les listes d'attente), des services paramédicaux (p. ex. : la physiothérapie) et des soins à domicile; sans compter certains changements apportés aux programmes gouvernementaux qui les privent des services.

Comme la SLA est une maladie dégénérative, les malades doivent compter sur l'aide fournie par des soignants pour effectuer les activités de la vie quotidienne (AVQ). La plupart des malades (127 ou 72,6 %) reçoivent au maximum 5 heures par semaine d'aide financée par le régime public; et 130 (82,8 %) paient de leur poche pour recevoir 5 heures ou moins de service de soutien par semaine. Pour ce qui est de l'aide fournie par des aidants naturels (membres de la famille et amis), 63 malades (36,0 %) recevaient 5 heures ou moins d'aide par semaine, alors que 44 (25,1 %) en recevaient de 6 à 15 heures par semaine, 54 (30,9 %), entre 16 et 100 heures par semaine et 14 (8,0 %) plus de 100 heures par semaine.

De nombreux malades recourent à une panoplie de dispositifs d'aide, qui doivent être constamment renouvelés pour suivre l'évolution de la maladie. Comme aide à la mobilité, 64 malades (39,3 %) utilisaient un fauteuil roulant électrique; 59 (36,2 %), un fauteuil roulant ordinaire; 61 (37,4 %), un déambulateur; 42 (25,8 %), une canne et 34 (20,9 %), une camionnette adaptée. Pour la mobilité à domicile, 95 (58,3 %) des malades utilisaient de l'équipement de salle de bain spécialisé; 50 (30,7 %), un lit et un matelas d'hôpital; 42 (25,8 %), un fauteuil releveur; 25 (15,3 %), un élévateur fixé au plafond (p. ex. : le *Hoyer lift*); 19 (11,7 %), une plateforme élévatrice verticale et 13 (8,0 %), un monte-escalier. Pour aider à la respiration et à l'alimentation, 49 (30,1 %) des malades utilisaient un appareil de ventilation non effractif (p. ex. : machine BiPAP), 1 malade (0,6 %), un appareil de ventilation effractif et 27 (16,6 %), une sonde d'alimentation. Seulement 25 (15,3 %) ont dit n'utiliser aucun dispositif d'aide.

5. Amélioration du bien-être des malades

Devant l'absence de traitement efficace contre cette maladie à laquelle les répondants au sondage ont attribué toutes sortes d'étiquettes – « triste », « horrible », « terrifiante », « éreintante », « épouvantable », « ingérable », « dévorante », « effroyable », « isolante », « exténuante » et « incurable » –, ils ont dit souhaiter par-dessus tout des médicaments pouvant atténuer leurs symptômes. Ils accordent une grande valeur aux traitements qui leur permettraient de préserver leur mobilité et leur autonomie, de passer davantage de temps avec leur famille et leur cercle d'amis, de poursuivre leur vie professionnelle ou leurs études, de se consacrer à leurs passetemps et tout simplement de continuer à se sentir eux-mêmes. Un malade dont l'atteinte s'est d'abord manifestée dans les membres nous a confié : « cela fait 6 mois que je n'ai tenu personne dans mes bras. »

Les répondants ont mentionné en particulier les symptômes qui touchent les aspects suivants : la mobilité, la capacité à communiquer, la faiblesse, les raideurs et l'atrophie des muscles, la déglutition et les douleurs nerveuses, comme étant les principaux symptômes qu'ils souhaiteraient pouvoir contrôler grâce à des médicaments. Étant donné leur état de fatigue et les distances à parcourir qui peuvent être grandes pour se rendre à la clinique ou à l'hôpital, de nombreux malades et donneurs de soins ont dit souhaiter pouvoir avoir recours à de l'edaravone administré sous perfusion intraveineuse à domicile par du personnel infirmier.

Même les médicaments qui ne parviennent pas à éliminer complètement les symptômes ou à traiter la cause à l'origine de ces symptômes peuvent apporter un répit aux malades contre les incapacités qui

s'intensifient et les craintes quant à l'avenir. La capacité de ralentir de l'évolution de la maladie pourrait donner à certains la capacité de « continuer à faire du vélo, à marcher, à jouer au golf, à voyager et à vivre pleinement!!! », à « recommencer à s'adonner aux activités qu'ils aiment », à « sortir davantage », et ultimement à « ralentir l'érosion de leur qualité de vie » et à « envisager l'avenir plus sereinement, car pour l'instant [ils] ignorent pendant combien de temps [ils] demeureront mobiles ou capables de manger ou de respirer. » Ils seraient « soulagés » et leur « famille ne serait pas aussi désespérée par le déclin de leur état de santé. »

À la question de savoir ce que signifierait un ralentissement de l'évolution de leur maladie, des malades ont fourni une diversité de réponses : cela « réduirait mon état dépressif et mon anxiété », « me procurerait une certaine mobilité », « me donnerait davantage de temps auprès de mes enfants », « me permettrait de voir mon enfant grandir », « allégerait mes difficultés financières », les aiderait à « retrouver une certaine... indépendance » et leur permettrait de « continuer de vivre à la maison plus longtemps ». Pour eux, cela signifierait qu'ils pourraient « profiter plus longtemps d'une vie normale » et « être plus actifs au quotidien ». Un malade a indiqué que « préserver mon état actuel aussi longtemps que possible constituerait en soi une victoire! » Pour d'autres, ce serait « plus d'autonomie; repousser la date à laquelle des traitements plus invasifs seront nécessaires; ralentir l'accumulation des incapacités » et ils « considéreraient qu'il y a une raison de demeurer en vie. »

D'autres répondants ont par ailleurs indiqué que si le médicament ne rétablissait pas les fonctions physiologiques atteintes, il ne servirait qu'à « prolonger seulement la vie » et pour nombre d'entre eux, en particulier ceux qui sont à un stade avancé de la maladie, ce n'est pas une option intéressante : « cela ne ferait que prolonger cet enfer ». Pour d'autres, l'espoir est précieux : « Ce serait merveilleux, cela me donnerait un peu d'espoir » et cela « me donnerait l'espoir que je pourrais vivre jusqu'à la découverte d'un traitement » ou « me donnerait l'espoir qu'un traitement efficace est à portée de main. »

6. Expérience du médicament à l'étude

Parmi les personnes qui ont répondu au sondage, 26 malades (16,0 %) et 20 aidants (9,9 %) avaient fait l'essai de l'edaravone. Interrogés sur la façon dont ils avaient obtenu le médicament, 16 répondants (76,2 %) ont dit l'avoir reçu par la poste ou par messagerie, 2 ont demandé à quelqu'un de leur ramener d'un pays où il est en vente libre et 2 autres ont fait partie du programme canadien d'edaravone financé par la pharmaceutique MTPC. Certains malades avaient obtenu le médicament par l'entremise de leur médecin et en se rendant en Chine ou au Japon pour l'acheter directement. Dans les groupes de consultation, 5 personnes avaient une expérience de ce médicament.

Dix-huit des malades qui avaient fait l'essai de l'edaravone (69,2 %) se sont dits plutôt d'accord, en accord ou fortement en accord avec le fait que « il a mieux contrôlé leurs symptômes que tout autre traitement qu'ils avaient utilisé auparavant » alors que 6 (23,1 %) ont répondu être ni en accord ni en désaccord avec cet énoncé et 2 (7,7 %) plutôt en désaccord, en désaccord ou fortement en désaccord. À la question à savoir si la prise d'edaravone avait eu plus d'impact positif dans leur vie au quotidien que d'autres traitements, 15 malades (57,7 %) se sont dits en accord ou fortement en accord alors que 8 (30,8 %) se sont dits ni en accord ni en désaccord et 3 (11,5 %) en désaccord ou fortement en désaccord. Quant à savoir si le médicament avait amélioré la vie quotidienne des aidants qui ont répondu au sondage, les opinions étaient partagées : 10 (52,6 %) étaient d'accord et 9 (47,4 %) étaient en désaccord. Certains répondants ont également indiqué qu'ils ne pouvaient comparer les effets de l'edaravone chez une personne qui le prenait par rapport à une autre qui ne le prenait pas.

Aux malades à qui on a demandé s'ils « recommanderaient de rendre de l'edaravone accessible aux personnes atteintes de la SLA », 21 sur 26 (80,1 %) ont répondu que le médicament devrait être offert « à tous les malades atteints de la SLA », 4 (15,4 %) ont répondu qu'il devrait être offert aux « personnes les plus susceptibles d'en profiter » et seulement un répondant (3,8 %) a indiqué qu'il ne recommanderait pas de donner accès à ce médicament. Un malade a indiqué : « sur la foi des renseignements limités dont je dispose, je pense qu'il a ralenti mon déclin. Je souhaiterais que ce soit le cas pour toutes les autres personnes atteintes de la SLA. » Un autre malade a dit : « Tous les malades devraient avoir accès à tous les médicaments existants pouvant ralentir ou freiner l'évolution de la SLA. »

Dans l'ensemble, les malades qui prenaient de l'edaravone ont rapporté en tirer un éventail de bienfaits. Plus particulièrement, ils avaient davantage d'énergie, étaient de meilleure humeur, avaient plus de force, moins de contractions et de raideurs musculaires, moins de douleur dans les bras et les jambes, parlaient

de manière plus compréhensible, pouvaient mieux projeter leur voix, avaient recouvré un certain contrôle de leur vessie et un d'entre eux a indiqué « *Je me sens de nouveau comme moi-même* ». Une aidante a affirmé que grâce au médicament, son enfant adulte semblait avoir retrouvé de la force dans les membres supérieurs. Selon 5 malades, le médicament a ou aurait ralenti l'évolution de leur maladie. Par ailleurs, 2 malades ont déclaré avoir cessé de prendre le médicament qui leur paraissait inefficace et 3 autres ont dit ne pas être certains d'en avoir tiré des bienfaits. Des résultats semblables ont été mentionnés par certains aidants, 5 ayant affirmé qu'ils n'avaient vu aucune amélioration chez le malade.

La plupart des malades traités à l'edaravone par perfusion (15 des 26 ou 57,7 %) recevaient le médicament à la maison, 5 (19,2 %) à l'hôpital, 4 (15,4 %) alternaient entre l'hôpital ou une clinique externe et la maison, et 2 (7,7 %) à un autre endroit (non précisé). Plusieurs aidants ont signalé la difficulté de trouver du personnel infirmier pour administrer le médicament sous perfusion et la distance que le malade devait parcourir pour recevoir son traitement. Six malades ont souligné le côté « *très peu pratique* » de l'administration du médicament ainsi que les coûts, que deux d'entre eux assumaient eux-mêmes. Un aidant a indiqué que le médicament était « *difficile à administrer, coûteux à administrer et qu'il était long à administrer.* » Les répondants qui travaillaient devaient planifier leurs voyages d'affaires en fonction du cycle de médication.

De nombreux malades ont signalé que le médicament devait d'abord être administré par du personnel d'une clinique ou d'un hôpital, le temps que les membres de la famille et les aidants reçoivent la formation nécessaire pour prendre le relais. Certains malades et aidants ont indiqué que les infirmiers et infirmières de leur province étaient autorisés par leur ordre professionnel à administrer l'edaravone, mais qu'ils n'étaient pas toujours couverts par leur assurance lorsqu'ils le faisaient, ce qui expliquait que souvent, ils refusaient de le faire. Sans infirmière pour administrer le médicament et former leurs proches, certains malades ne pouvaient recevoir le traitement même s'ils avaient acheté le médicament. Il en coûte entre 200 \$ et 250 \$ par perfusion pour recevoir le médicament dans une clinique privée. En Alberta, les perfusions d'edaravone ne sont pas administrées à l'hôpital et les malades doivent souvent se tourner vers une clinique privée. Pour recevoir le médicament à la maison en Ontario, il faut déboursier environ 125 \$ par traitement.

Certains malades recevaient le médicament par l'intermédiaire d'un cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP) qui demeurait en place pendant toute la durée du cycle de traitement. Un des malades traités à l'edaravone qui faisait partie du groupe de consultation se faisait installer une ligne intraveineuse pour le cycle de traitement, un autre utilisait un CCIP qui était rincé régulièrement, et un autre dont l'épouse était infirmière et lui administrait ses perfusions à la maison avait un cathéter intraveineux (port-a-cath) qui était déconnecté de la tubulure après chaque cycle, mais qu'il avait du mal à garder au sec. Un aidant a indiqué que les perfusions intraveineuses quotidiennes « *empêchaient de faire des activités à l'extérieur de la maison* » et un autre s'est plaint que les perfusions quotidiennes, le CCIP et le port-a-cath « *contraireaient les activités quotidiennes* ».

En plus du médicament, il fallait des fournitures. Un malade de la Colombie-Britannique recevait ses fournitures gratuitement de sa clinique, ce qui réduisait les coûts, mais ne les éliminait pas complètement : « *il faut une nouvelle tubulure chaque jour, un sac de perfusion, deux fioles d'edaravone, des compresses stériles pour nettoyer la tubulure, quatre seringues de rinçage, une aiguille stérile et une solution de rinçage héparinée. Il faut deux ou trois boîtes de fournitures par semaine... Évidemment, il faut un contenant spécial où déposer les aiguilles souillées. ... Ce n'est pas une sinécure!* »

Tous les malades ne respectent pas le cycle d'administration standard. Neuf malades sur les vingt-cinq qui ont répondu au sondage ont indiqué qu'ils s'écartaient du calendrier, contrairement aux seize autres. Certains malades ont constaté une résurgence de leurs symptômes durant les 14 jours où ils ne recevaient pas le médicament. Les membres des groupes de consultation qui prenaient de l'edaravone ou connaissaient le médicament ont décrit le calendrier de perfusion recommandé par leur neurologue, qui était différent du cycle standard. Par exemple, un malade qui avait suivi le calendrier standard avait perdu le contrôle de sa vessie, mais sur les conseils de son neurologue, il avait commencé à prendre le médicament pendant 5 jours consécutifs suivis de 2 jours de pause, et avait recouvré le contrôle de sa vessie après 4 semaines de traitement. Le problème était revenu durant une période d'interruption temporaire d'administration du médicament de 10 jours, mais il avait recouvré 80 % de son contrôle après avoir pris le médicament pendant 5 semaines. Le conjoint de ce malade avait constaté une baisse

d'énergie durant une interruption de traitement de 5 jours, mais la situation était revenue à la normale lorsque le médicament a recommencé à lui être administré. Pour des raisons d'ordre pratique, un autre malade recevait les perfusions pendant 7 jours consécutifs, suivis de 7 jours de pause, mais il était revenu au cycle de 14 jours durant ses vacances ou en voyage. Ce malade a raconté que son neurologue s'était montré « *très surpris* » de constater que la maladie n'avait pas progressé et a lui-même ajouté que l'edaravone « *était très efficace* » pour réduire les contractions et les crampes musculaires, ce qui lui apportait un plus grand confort sans qu'il ait à prendre d'antidouleurs durant le cycle d'administration du médicament.

À la question à savoir s'ils toléreraient l'administration du médicament quotidiennement pendant de 10 à 14 jours consécutifs suivis d'une pause de 14 jours, 99 des 129 malades (76,7 %) ont répondu par l'affirmative. Certains ont indiqué que tout moyen leur permettant d'atténuer les effets de la maladie – ou d'enrayer sa progression – « *valait le coup* ». Un d'entre eux a répondu qu'il « *avait déjà un CCIP d'installé* » et un autre qu'il devait « *rester au lit la majeure partie de la journée de toute façon* ». D'autres malades ont toutefois indiqué que le traitement demandait beaucoup de temps, qu'ils vivaient loin des centres médicaux, qu'ils seraient « *réticents* » si la prise du médicament supposait que d'autres personnes devaient venir à la maison, qu'il « *n'y avait aucune raison d'introduire de nouveau de l'inconnu dans leur vie* », qu'ils n'avaient pas suffisamment d'énergie pour suivre ce cycle et qu'ils « *n'avaient plus d'argent et aucun moyen de transport* ».

Des 26 malades qui ont indiqué prendre de l'edaravone, 22 (84,6 %) ont dit n'avoir aucun effet secondaire et 12 des 17 aidants répondants (70,6 %) ont indiqué n'avoir observé aucun effet secondaire chez les personnes dont ils avaient charge. Il était parfois difficile d'établir si certains symptômes de la maladie (p. ex. : la faiblesse, la modification de la démarche, etc.) étaient des effets secondaires de l'edaravone et que de toute façon, ces symptômes étaient contrôlés par les moyens habituels (p. ex. : utilisation d'un appareil BiPAP pour les maux de tête, aide à la mobilité, etc.) Trois malades (11,5 %) et deux aidants (11,8 %) ont mentionné souffrir d'inflammations ou d'éruptions cutanées. Deux malades (7,7 %) et un aidant (5,9 %) ont rapporté que le site d'injection montrait des rougeurs, de l'enflure, des ecchymoses, une induration ou un endolorissement; un malade (3,8 %) et un aidant (5,9 %) ont mentionné des ecchymoses, et dans trois cas, des aidants (5,9 %) ont rapporté que leur malade avait éprouvé un des symptômes suivants : troubles respiratoires, hypoxie et glycosurie.

Des malades ont également indiqué qu'ils seraient prêts à tolérer les effets secondaires de l'edaravone si le médicament pouvait ralentir la progression de la SLA. Des 122 malades, 94 (77,0 %) ont dit être prêts à tolérer les ecchymoses; 91 (74,6 %), les rougeurs, les ecchymoses, l'inflammation, l'endolorissement, et l'induration au site de perfusion; 69 (56,6 %), les inflammations ou éruptions cutanées; 51 (41,8 %) les maux de tête; 44 (36,1 %), de l'eczéma ou des infections fongiques, et 43 (35,2 %), des problèmes de glycosurie. Toutefois, seulement 15 (12,3 %) se montraient disposés à tolérer des troubles respiratoires et 13 (10,7 %) des déficiences respiratoires ou de l'hypoxie.

De ceux qui ont répondu au sondage, 105 des 129 malades (81,4 %) se sont dits prêts à faire l'essai de Radicava (edaravone) si le médicament leur était offert, certains d'entre eux ont même ajouté qu'ils « *étaient prêts à faire tout ce qui pouvait les aider à lutter contre la maladie* ». Certains ont souligné l'importance de l'espoir, notamment par des commentaires comme : « *l'espoir que la progression des symptômes incapacitants apparus dès le début soit ralentie ou que leur nombre soit réduit* » et « *je serais prêt à faire n'importe quoi pour améliorer ma situation* ». Un malade a indiqué : « *[Je suis atteint d'une] maladie débilitante et mortelle... tout ce que je pourrais faire pour ralentir son évolution afin de pouvoir passer plus de temps avec mes enfants serait fantastique.* » Certains malades ont répondu qu'ils souhaiteraient en savoir davantage sur ce médicament avant de le prendre, ils souhaiteraient notamment consulter leur neurologue. D'autres malades ont dit avoir peu d'espoir que l'edaravone puisse les aider compte tenu de l'évolution de leur maladie ou que leur neurologue ne pensait pas que le médicament pouvait les aider. Plusieurs malades ont dit que leur objectif n'était pas de « *prolonger* » leur vie ni leurs « *souffrances* », ce qui expliquait qu'ils n'étaient pas intéressés à prendre de l'edaravone.

Les attentes de ceux qui n'avaient jamais pris d'edaravone étaient les suivantes : 57 des 108 malades (52,8 %) y voyaient une solution aux traitements existants et 10 (9,3 %) ont dit vouloir l'utiliser en plus de leur autre traitement. Près du quart des malades espéraient que le médicament pourrait ralentir l'évolution de leur maladie et de leurs symptômes, en particulier l'ensemble des symptômes qu'ils

éprouvaient au fur et à mesure que leur maladie progressait. Pour ce qui est des effets secondaires, 68 des 111 malades (61,3 %) s'attendaient à ce que le médicament ait des effets secondaires. Certains ont de plus émis l'hypothèse que les coûts du médicament pourraient être difficiles à absorber et deux ont dit souhaiter qu'une formulation orale soit développée prochainement.

Les aidants naturels dans le groupe de consultation qui n'avaient aucune expérience de l'edaravone se sont dits préoccupés d'avoir à administrer le médicament par perfusion intraveineuse et qu'ils seraient très anxieux de commettre une faute et de faire mal à la personne malade. L'un d'entre eux a dit que vu le stade avancé de la maladie, le malade et lui-même avaient décidé de décliner cette possibilité de traitement, de peur d'aggraver les symptômes, ajoutant que c'était « *beaucoup demander aux familles* » en plus des défis quotidiens que suppose la prise en charge d'un être aimé et du poids de devoir composer avec les répercussions émotives de la maladie.

À la question à savoir ce que signifierait pour eux de pouvoir ralentir l'évolution de leur maladie en prenant Radicava (edaravone), plusieurs recoupements ont été constatés dans les réponses données par les répondants : « *plus de temps* », « *tout* », « *une chance inestimable* » et « *tout l'or du monde* ». Les aidants ont répondu qu'ils aimeraient voir des améliorations des symptômes dont souffrait la personne malade, en nommant souvent ceux dont ils avaient connaissance. Pour l'un d'entre eux qui prenait soin d'une personne dont l'état s'était détérioré : « *cela aurait été merveilleux s'il avait pu ralentir l'évolution de la maladie. Tout s'est passé si rapidement, nous n'avons pas eu le temps de faire des plans et toutes les mesures d'accommodement qui avaient été prises ont rapidement été dépassées par ses besoins.* » Un autre a indiqué qu'une évolution plus lente de la maladie « *aurait donné à mon père un peu plus de temps après la perte petit à petit de sa mobilité pour faire le deuil de sa perte d'autonomie et l'accepter.* »

Pour un autre répondant, cela représenterait « *plus de temps avec la famille et les proches, pour célébrer Noël, les anniversaires, aller camper, aider d'autres personnes atteintes de la SLA... plus de caresses et de je t'aime... plus de moments précieux.* » Pour un autre encore, « *un avenir... laisser à mon père le temps de devenir grand-père* ». Plusieurs répondants ont souligné l'importance de l'espoir pour ceux qui vivent avec la SLA : « *L'espoir... est ce qui fait vivre lorsqu'un être aimé est atteint d'une maladie mortelle. Seuls ceux qui n'en ont plus aucun savent ce que représente l'espoir.* »

7. Autres commentaires

En pratiquement 20 ans, l'edaravone est le premier médicament à l'étude au Canada par Santé Canada montrant une capacité à ralentir l'évolution de la SLA. En l'absence de toute solution thérapeutique pour modifier le cours de la maladie et retarder l'apparition des symptômes débilissants et progressifs, les personnes atteintes continuent de se tourner vers des thérapies expérimentales et conçues pour d'autres d'indications dans l'espoir d'obtenir une meilleure qualité de vie.

Annexe : déclaration de conflit d'intérêts du groupe de patients

Afin de préserver l'objectivité et la crédibilité du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) et du Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) de l'ACMTS, les participants à l'évaluation d'un médicament doivent divulguer tout conflit d'intérêts réel ou potentiel ou apparence de conflit d'intérêts. La présente déclaration de conflit d'intérêts doit être remplie pour participer à l'évaluation. Les déclarations de conflits d'intérêts n'empêchent et n'interdisent pas l'utilisation des commentaires formulés par le groupe de patients. L'ACMTS se réserve le droit de communiquer avec votre groupe pour obtenir des réponses à des questions, le cas échéant.

1. Avez-vous obtenu de l'aide à l'extérieur de votre groupe de patients pour remplir le présent formulaire de rétroaction? Si oui, veuillez indiquer l'aide reçue et de quelle partie.

SLA Canada a rempli le formulaire en toute indépendance, en partenariat avec les sociétés provinciales de la SLA et avec l'aide d'un organisme d'affaires publiques embauché par SLA Canada offrant ses services contre rémunération.

2. Avez-vous obtenu de l'aide de l'extérieur de votre groupe de patients pour collecter ou analyser les données présentées dans le présent formulaire de rétroaction? Le cas échéant, veuillez indiquer la nature de l'aide reçue et l'identité des personnes ou groupes qui l'ont fournie.

Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, nous avons obtenu l'aide d'un organisme d'affaires publiques pour collecter et analyser les données en complément de nos ressources internes.

3. Veuillez indiquer ci-dessous la liste des entreprises ou organismes qui ont accordé une aide financière à votre groupe au cours des deux dernières années ET qui peuvent avoir un intérêt direct ou indirect dans le médicament évalué.

Les sociétés ci-dessous ont commandité le Forum de la recherche de la Société canadienne de la SLA.

Société	Aide financière reçue			
	De 0 \$ à 5 000 \$	De 5 001 \$ à 10 000 \$	De 10 001 \$ à 50 000 \$	Plus de 50 000 \$
MT Pharma		X		
Cytokinetics (contribution annuelle versée chaque année)		X		
Médicaments novateurs Canada	X			
AB Science	X			

Je certifie par la présente avoir le pouvoir de divulguer les renseignements pertinents concernant tout lien que le groupe de patients concerné pourrait avoir avec une entreprise, un organisme ou une entité qui pourrait engendrer un conflit d'intérêts réel, potentiel ou une perception de conflit d'intérêts.

Nom : Lisa Marchitto
Titre : Directrice, Marketing et Communications
Groupe de patients : Société canadienne de la SLA
Date : Le 16 juillet 2018