

## **Société canadienne de la SLA**

### **Notes d'allocution, Comité permanent de la santé**

---

#### **INTRODUCTION :**

- Monsieur le président et honorables membres du Comité permanent de la santé, je vous remercie de m'avoir invitée à comparaître devant vous aujourd'hui.
- Nous vous sommes reconnaissants de pouvoir parler des obstacles à l'accès aux traitements; il s'agit d'une réalité à laquelle notre communauté doit faire face actuellement et qui pourrait prendre de l'ampleur à l'avenir.
- Je suis ici pour représenter les Canadiens et les Canadiennes touchés par la SLA.

#### **À PROPOS DE LA SLA :**

- Carol Skinner est une jeune femme qui milite en faveur de la communauté de la SLA; certains parmi vous ont déjà rencontré Carol. Nous avons invité Carol à participer aux discussions d'aujourd'hui, mais elle a dû décliner notre invitation et regrette de ne pas être avec nous. Vous voyez, Carol souffre de la SLA, une maladie terminale qui mine sa mobilité, ses capacités et son indépendance.
- Pour être avec nous aujourd'hui...
  - Carol aurait eu besoin que son auxiliaire personnelle se rende chez elle encore plus tôt qu'à l'habitude pour l'aider dans une routine quotidienne que la plupart d'entre nous tenons pour acquise... comme se brosser les dents et s'habiller.
  - Des tâches qui seraient rendues encore plus difficiles par le fait que la présente séance a lieu tôt le matin, alors que ses muscles ne réagissent pas nécessairement aussi bien que plus tard dans la journée.
  - L'époux de Carol, Travis, aurait dû s'absenter du travail pour l'aider physiquement à se rendre jusqu'ici, ce qui aurait entraîné une perte de revenu pour une famille qui doit déjà composer avec les coûts élevés d'une maladie onéreuse.
- L'exemple de Carol montre bien que la SLA, une maladie neurodégénérative terminale, change non seulement la vie des 3 000 Canadiens qui ont reçu un diagnostic semblable, mais aussi celle de bien d'autres personnes. Les dommages émotionnels, physiques et financiers sont énormes. Chaque année, un millier de Canadiens reçoivent un tel diagnostic et doivent amorcer de concert avec leurs proches un cheminement les confrontant à une maladie qui, en l'espace de deux à cinq ans, va les priver de leur capacité de manger, de parler, de se déplacer et même de respirer en causant la mort de leurs motoneurons. Le même nombre de familles devra faire le deuil d'un proche en raison de cette terrible maladie.

- La maladie est d'origine génétique pour seulement de 5 à 10 % des personnes atteintes. Dans les familles concernées, la maladie frappe des gens de toutes les générations. Nous avons tous une chance sur 400 de recevoir un jour un diagnostic de SLA.
- Étant donné qu'il n'y a à peu près pas d'options thérapeutiques possibles, les malades en proie au découragement se tournent vers n'importe quelle solution pouvant leur procurer une lueur d'espoir, y compris celles les exposant à de grands risques et pouvant drainer leurs ressources financières. C'est ensuite notre système de santé qui en fait les frais lorsque les choses tournent mal.
- Dans ce contexte, je vous invite à profiter du reste de mon exposé pour tenter de vous mettre dans la peau d'une personne paralysée par la SLA. Je vous prie donc d'essayer de ne pas bouger un muscle pendant les huit prochaines minutes.

#### **RECOMMANDATIONS :**

Nous avons trois recommandations à formuler au Comité en ce qui concerne l'accès aux thérapies. Les voici :

1. Créer un environnement qui fait du Canada un pays de choix pour les nouveaux traitements, de la recherche et du développement aux essais cliniques, jusqu'à la présentation de nouveaux médicaments.
2. Coordonner, rationaliser et accroître la transparence en lien avec les processus et les échéanciers qui donnent aux patients un accès aux médicaments, avant et après la mise en marché.
3. Collaborer avec les provinces et les territoires de manière à aplanir les disparités qui font actuellement en sorte que la capacité d'accès varie d'une région à l'autre au pays.

#### **PRINCIPES DIRECTEURS :**

Ces recommandations s'appuient sur les principes suivants :

1. **Équité.**  
*Tous les Canadiens devraient bénéficier d'un accès équitable et uniforme à des traitements de grande qualité convenant à leurs besoins particuliers.*
2. **Accès en temps utile.**  
*Les Canadiens devraient pouvoir obtenir en temps utile les traitements dont ils ont besoin.*
3. **Abordabilité.**  
*Tous les Canadiens devraient avoir les moyens de payer le traitement et l'équipement nécessaire pour administrer le traitement.*

**4. Partenariats avec les patients.**

*À titre de membre de l'Organisation canadienne des maladies rares, que vous entendrez ensuite, nous appuyons sans réserve les revendications en faveur d'une mobilisation poussée des intervenants et d'une stratégie pour la gestion des maladies rares.*

- Ces recommandations et ces principes directeurs sont l'aboutissement des expériences vécues récemment au sein de notre communauté ainsi que de notre engagement auprès d'organisations comme l'Organisation canadienne des maladies rares (OCMR) et la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS).

**OBSTACLES :**

- Je souhaite maintenant partager avec vous certains obstacles particuliers auxquels les Canadiens vivant avec la SLA doivent faire face en ce qui a trait à l'accès aux traitements et aux médicaments.
- Voici quelques exemples, mais ce ne sont malheureusement pas les seuls.
- La situation de Norm illustre **l'absence d'un processus uniforme pour les essais cliniques et l'accès préalable à la mise en marché**, ce qui entraîne des coûts sur les plans physique et émotionnel, ainsi que des coûts liés au système.
  - Norm a participé à un essai clinique qui n'a entraîné aucun d'effet indésirable. À la fin de l'essai clinique, la société était prête à lui fournir le médicament, mais il fallait d'abord présenter une demande de prolongation ouverte à Santé Canada.
  - Le processus d'approbation a duré six semaines. Même si cela ne nous semble pas très long, pour une personne vivant avec la SLA, une telle période peut faire la différence entre la capacité ou non de marcher, de bouger les mains ou même de parler.
  - Malheureusement pour Norm, pendant l'interruption de son traitement, la maladie a progressé et il a subi une perte de capacité fonctionnelle, ce qui a causé deux chutes graves. Les blessures causées par ces chutes ont nécessité une hospitalisation et notamment des épidurales, afin de soulager la douleur causée par la blessure au dos.
  - Enfin, après avoir dû servir d'agent de liaison actif entre les deux décideurs qui ne communiquaient pas directement entre eux, Norm a réussi à obtenir une prolongation ouverte.
  - Lorsque la thérapie ne cause aucune inquiétude liée à la sécurité, ce type de retard et d'inefficacité réglementaire est inacceptable. Cela crée de l'incertitude et nuit injustement et inutilement à l'accès aux traitements.
  - En comparaison, aux États-Unis, lorsque la FDA approuve un essai clinique, tant et aussi longtemps qu'il n'y a aucun problème lié à la sécurité, cette prolongation ouverte est immédiatement accordée à la fin du protocole d'essai clinique. Ce processus évite d'avoir une interruption potentielle du traitement, comme celle vécue par Norm qui a entraîné une blessure et une perte de capacité fonctionnelle. Dans le cas de Norm, cette perte de capacité fonctionnelle est irréversible.
- **Actuellement, nous observons de longs délais et un manque de transparence dans le processus de réglementation et de remboursement au Canada, ce qui a des répercussions sur l'accès aux patients.**
  - En mai 2017, la FDA a approuvé le Radicava comme traitement pour la SLA aux États-Unis.

- Après un lobbying intensif auprès de la société par les patients, la Société canadienne de la SLA et Santé Canada, il a fallu presque une année entière, jusqu'en mars 2018, pour que ce même médicament soit soumis au processus réglementaire du Canada.
- Actuellement, le médicament fait l'objet d'une évaluation prioritaire par Santé Canada et compte tenu de l'échéancier de 180 jours, une décision est imminente.
- Au cours des 17 mois qui ont suivi l'approbation de la FDA, les membres de notre communauté qui pouvaient se le permettre ont utilisé le processus d'importation personnel de Santé Canada. Ils ont donc payé eux-mêmes l'importation du médicament. Cette méthode d'accès n'est pas conforme à la notion d'un accès équitable dans le cadre d'un système universel de soins de santé, et elle a exposé les gens à des risques.
- Nous savons également très bien que même si ce médicament reçoit un avis de conformité, ou un avis de conformité assorti de conditions de Santé Canada, cela ne signifiera pas que le traitement sera immédiatement couvert par les régimes d'assurance-médicaments publics.
- Nous nous attendons à ce que l'ACMTS, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, fournisse peut-être des recommandations en matière de remboursement aux provinces et aux territoires d'ici la fin de l'année, mais il faudra encore attendre après cela pour que des décisions soient prises.
- Toutefois, sans délai précis et sans transparence dans le processus, les sociétés pourraient décider qu'il est trop risqué d'entrer sur le marché canadien en raison de l'absence de clarté, ce qui signifie que les Canadiens n'auront pas accès à ces nouveaux traitements.
- Pendant les 180 jours de la période d'évaluation prioritaire de Santé Canada, 500 Canadiens seront décédés de la SLA. Combien d'autres décéderont en attendant la décision de l'ACMTS? Ensuite, combien d'autres décéderont pendant qu'ils attendent que le médicament soit accessible par l'entremise d'un programme de médicaments financés par les fonds publics? Les membres de cette communauté mesurent le temps en fonction de la perte de leurs propres capacités fonctionnelles et du nombre d'entre eux qui décéderont pendant ce processus.
- Les problèmes liés à l'accès ne sont pas terminés lorsque les gens obtiennent le médicament. **En effet, il faut ÉGALEMENT créer un système dans lequel les patients peuvent recevoir le médicament de façon équitable, peu importe l'endroit où ils vivent ou leurs moyens financiers.**
- Même si de nombreux membres de notre communauté ont été en mesure d'avoir accès à ce médicament par leurs propres moyens, un grand nombre d'entre eux ont des problèmes liés à l'injection du médicament.
- Ce médicament doit être administré par intraveineuse. Le traitement se fait habituellement 10 jours sur 14, suivis de 14 jours sans médicament, puis ce cycle est répété.

- Les provinces ont différentes politiques et approches liées à la gestion de l'injection du médicament par intraveineuse, et de nombreuses personnes ont dû payer des coûts supplémentaires pour se faire injecter le médicament par intraveineuse dans des cliniques privées ou par du personnel infirmier du secteur privé.
- Dans certaines provinces, la situation était tellement grave que lorsque le système de soins de santé n'appuyait pas l'injection du médicament, des gens en possession du médicament devaient chercher, sur Kijiji, une personne qui acceptait de leur injecter le médicament. Cela met une population déjà vulnérable et désespérée dans une situation risquée qui pourrait, au bout du compte, entraîner des coûts encore plus élevés pour le système de soins de santé en raison des effets indésirables.
- Notre préoccupation pour l'avenir, c'est que même avec le processus de l'APP, qui est conçu pour établir une approche de financement uniforme entre les provinces, nous continuerons d'observer des différences non seulement dans les décisions en matière de remboursement, mais également dans les normes de pratique.
- Bien entendu, un nouveau traitement efficace ne peut manifestement pas améliorer les résultats en matière de santé des Canadiens **si l'arrivée de ce médicament au Canada est retardée ou si le médicament n'est pas lancé sur le marché canadien.**
  - Il est facile de rejeter cette préoccupation en affirmant qu'il revient au fabricant du médicament de décider s'il souhaite ou non inclure le Canada dans ses plans d'accès au marché. Cependant, si les traitements novateurs ne sont pas lancés au Canada en même temps que dans les autres pays, nous aurons un système qui risque fort de ne pas respecter le concept des soins de santé universels.
  - Le Canada, avec sa population relativement petite, doit devenir un joueur compétitif pour attirer les fabricants, afin qu'ils amènent leurs traitements ici à toutes les étapes de la chaîne thérapeutique.

## CONCLUSION

- Les exemples que je vous ai donnés aujourd'hui sont fondés sur une expérience limitée aux 18 derniers mois. Cela nous a cependant donné un cadre en temps réel pour déterminer et envisager les obstacles auxquels les gens touchés par une maladie rare doivent faire face.
- Il y a d'autres traitements pour la SLA à l'horizon. Nous voulons éviter de devoir faire face aux mêmes défis qui se sont posés au cours des 18 derniers mois lorsque ces nouveaux traitements seront disponibles. Nous ne pouvons pas laisser les membres d'une population désespérée et vulnérable sans espoir lorsqu'ils peuvent voir ce traitement juste de l'autre côté de la frontière, mais

qu'ils n'ont pas les ressources physiques ou financières nécessaires pour avoir accès aux médicaments qui pourraient leur sauver la vie.

- Chaque année, un millier de Canadiens décèdent de la SLA. Combien d'autres Canadiens décéderont avant que notre système de soins de santé réponde aux besoins des Canadiens qui sont assez malchanceux pour recevoir un diagnostic de SLA?

#### **SECTION QUESTIONS ET RÉPONSES :**

**M. Ben Lobb :** Je voudrais poser une question à Mme Moore sur les essais cliniques. Quand on est député depuis assez longtemps, on a rencontré, dans les cercles sociaux ou ailleurs, des personnes atteintes de la SLA. Cette est une maladie dont l'issue est fatale et dont l'évolution est assez pénible à suivre. Dans une telle situation, que faire pour comprimer le délai de six semaines à presque rien?

**Mme Tammy Moore :** Il suffirait d'un simple ajustement, comme celui de la FDA aux États-Unis. Quand le protocole d'essais cliniques est approuvé, le médicament obtient automatiquement une prolongation en mode ouvert, à moins d'événement indésirable ou d'incident connexe soulevant des questions sur son innocuité. Rien ne devrait justifier qu'il faille faire une demande distincte de prolongation en mode ouvert une fois satisfaites les conditions du protocole d'essais cliniques. Ça semble une solution simple. Je n'en suis pas certaine.

**M. Don Davies :** Merci! Madame Moore, on lit, sur le site Web de la Société canadienne de la SLA que, comme « seule la Société canadienne de la SLA finance de façon significative la recherche canadienne sur la SLA, il est nécessaire d'obtenir du soutien provenant d'autres sources de financement comme le gouvernement fédéral ». Combien le gouvernement fédéral verse-t-il en financement direct à la recherche sur la SLA?

**Mme Tammy Moore :** Rien n'est précisément dirigé vers la recherche sur la SLA au Canada. Par le passé, nous avons eu la chance d'obtenir du financement symétrique par l'entremise du Fonds de recherche sur le cerveau du Canada, en partenariat avec la Fondation Brain Canada, mais nous ne l'avons obtenu que grâce au défi du seau d'eau glacée. À part ça, c'est une maladie négligée, qui ne peut pas briser ce cercle vicieux.

Tammy Moore, PDG, Société canadienne de la SLA

Le jeudi 27 septembre 2018 - 9 h 45 à 10 h 45

Nous comblons des lacunes du système de santé. Dans toutes les provinces, nos sociétés le font dans un esprit de collaboration très poussée, pour fournir lits d'hôpitaux, fauteuils roulants, lève-personnes fixés au plafond, rampes et dispositifs qui permettent aux patients de rester à la maison, où ils reçoivent les meilleurs soins, et à l'extérieur du système de santé. Pour nous financer, nous faisons appel à la base et nous sommes de retour aux niveaux antérieurs à l'anomalie dont je viens de parler. Nous sommes donc revenus à environ 2 millions de dollars, que nous pouvons diriger vers la recherche. Nous n'avons pas les mêmes possibilités, désormais, que lorsque nous avons obtenu 10 millions de dollars de la Fondation Brain Canada. Nos fonds sont limités.

À part ça, nos chercheurs peuvent demander de participer à des programmes comme celui des Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC. Mais le petit nombre de nos patients atteints de la SLA et de nos chercheurs limite beaucoup notre succès auprès de cet organisme. Voilà, encore une fois, la conséquence d'être une maladie négligée. Comment briser ce cercle vicieux quand les modèles de recherche ou l'appui à la recherche se fondent sur la population?

J'irais même jusqu'à dire que la vraie question, alors que nous parlons du financement des essais cliniques, est les registres. L'Institut canadien d'information sur la santé ne descend pas au niveau de la SLA, quand il se penche sur une maladie neurodégénérative. La collecte de données sur la SLA, au Canada, se fait donc par des sociétés comme la mienne, en partenariat avec des organisations financées par des dons et animées par des bénévoles, partout dans le pays. Dans l'Île-du-Prince-Édouard, trois bénévoles appuient les personnes touchées par la SLA dans leur province. Ils essaient d'aider à collecter des données pour la défense de la cause et étoffer l'information sur les essais cliniques. Nous avons besoin d'autres systèmes pour soutenir la lutte contre les maladies rares et les maladies comme la SLA.

**Mme Sonia Sidhu :** Merci, monsieur le président. Merci pour votre présence ici et pour vos efforts de défense des intérêts. J'ai une question. Je connais des familles qui souffrent de la SLA. Est-ce que vous pouvez me dire si elles souffrent d'isolement social? Nous avons entendu parler des obstacles. Nous avons entendu parler des défis. Quel type de systèmes de soutien sont disponibles? Y a-t-il seulement des systèmes de soutien? N'importe qui peut répondre à la question.

**Mme Tammy Moore :** Absolument. Merci beaucoup pour votre question. Oui, on peut imaginer que lorsqu'un être cher devient graduellement paralysé, il y a les aspects relatifs à la mobilité. C'est là où un organisme comme le nôtre — et dans votre circonscription, ce serait notre organisme — contribuerait à combler une lacune laissée par le système de soins de santé. Ces gens sont dans leur maison et lorsqu'ils perdent graduellement leur autonomie, ils ont besoin de soutien : lits d'hôpitaux, fauteuils roulants, lève-personne fixés au plafond et appareils pour leur permettre d'entrer dans leur maison et d'en sortir. Si ces soutiens ne sont pas en place, alors ils deviennent encore plus isolés, mais à mesure que leurs besoins en santé augmentent, notre système de soins de santé ne suffit pas, et souvent, un aidant naturel, un membre de la famille, devra rester à la maison. M. Davies a posé une question sur les coûts connexes. Nous avons réalisé une étude et nous savons que les coûts associés à la SLA se situent entre 150 000 et 200 000 \$ durant la période de deux à cinq ans où la personne vivra avec la maladie. Nous parlons aussi des pertes de revenus. L'isolement social et les contraintes financières deviennent des problèmes de plus en plus importants, alors les gens doivent prendre des décisions très difficiles : « Est-ce que je me donne la peine de modifier ma maison pour les six mois où je vais pouvoir en profiter? Je vais devoir retirer du capital de ma maison et du fonds d'éducation de mon enfant pour payer ces altérations. Est-ce que je vais devoir faire d'autres choix sur la façon de vivre mes derniers jours à cause



Tammy Moore, PDG, Société canadienne de la SLA

Le jeudi 27 septembre 2018 - 9 h 45 à 10 h 45

de ces considérations financières difficiles? » L'isolement social est un aspect important pour lequel nous offrons du soutien. Je répète que nous sommes un organisme financé par des donateurs qui compte des gens dans nos collectivités un peu partout dans la province. Nous travaillons en étroite collaboration avec les cliniques offrant des soins aux personnes atteintes de SLA, mais lorsqu'une personne reçoit un diagnostic, elle est immédiatement inscrite auprès de nos sociétés, et nos membres se rendront à sa demeure et l'aideront à cheminer dans cette épreuve. Nous offrons des groupes de soutien psychologique pour que les gens puissent côtoyer d'autres personnes qui comprennent ce qu'ils traversent. Nous avons de nombreux types de soutien en place comme celui-là, mais nous sommes un organisme financé par des donateurs. Un organisme de bienfaisance devrait-il s'acquitter de ce rôle dans notre société?