

PARTICIPEZ À LA CRÉATION D'UN AVENIR OÙ IL EST POSSIBLE D'ACCÉDER À DES OUTILS THÉRAPEUTIQUES POUR LE TRAITEMENT DE LA SLA

FICHE D'INFORMATION SUR LA SLA

En tant que personne soucieuse de répondre aux besoins des Canadiens touchés par la SLA, je souhaite vivement que le gouvernement fédéral aborde les lacunes importantes du système de santé en ce qui concerne l'accès aux traitements. Cette fiche d'information vous fournit plus de renseignements à ce sujet, que vous pourrez partager avec votre parti.

À l'heure actuelle, **plus de 60 médicaments contre la SLA** sont en cours de développement, dont l'un ou l'autre pourrait s'avérer efficace et devenir **un futur traitement**.

Ci-après figurent certaines façons dont le gouvernement fédéral pourrait participer à la création d'un avenir où il est possible d'accéder à des outils thérapeutiques pour le traitement de la SLA:

- 1. Accélérer l'accès pour les patients:** coordonner, rationaliser et accroître la transparence des processus et des délais réglementaires associés à la vente d'un médicament au Canada, de sorte que l'accès au médicament soit plus rapide et plus équitable à l'avenir, où l'on s'attend à ce qu'il existe plus de thérapies éprouvées contre la SLA.
- 2. Donner la priorité aux besoins des patients :** la gestion des coûts liés à de nouveaux traitements novateurs ne doit pas se faire au détriment des personnes dont la vie pourrait dépendre de leur accès à de nouveaux traitements, appuyés par des preuves scientifiques, susceptibles de changer leur vie.
- 3. Inclure les perspectives des personnes ayant une expérience vécue :** la participation de Canadiens ayant déjà eu l'expérience du cheminement d'un médicament depuis sa conception jusqu'à sa mise en marché pourrait permettre de veiller à ce que le programme réponde aux besoins de ceux que le médicament est destiné à servir. Les personnes touchées par les réalités de cette maladie peuvent aider dans la prise des décisions difficiles qui s'imposent et elles méritent d'avoir l'occasion d'être entendues.

Le fait d'avoir un accès équitable, rapide et abordable aux thérapies de demain contre la SLA **ne devrait pas être un luxe**, mais plutôt une évidence.

Voici les faits les plus récents sur la SLA :

- La SLA est une maladie mortelle pour laquelle il n'existe aucun traitement efficace. Il en résulte une paralysie progressive, qui réduit progressivement la capacité de marcher, de parler, de manger, de bouger et, éventuellement, de respirer.
- La SLA peut frapper les jeunes et les moins jeunes, les hommes et les femmes ainsi que tous les groupes ethniques et socio-économiques.
- 3000 Canadiens vivent actuellement avec la SLA. Le nombre de personnes touchées par la maladie est beaucoup plus élevé si l'on tient compte de ses répercussions sur la famille et les amis.
- Quatre personnes sur cinq recevant un diagnostic de SLA mourront d'ici cinq ans.
- Chaque année, environ 1000 Canadiens meurent de la SLA.

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. Il n'y a pas de temps à perdre : pour les personnes vivant avec la SLA, les délais associés à la façon dont les médicaments sont évalués et mis à disposition au Canada ne devraient pas être un obstacle à l'accès à des traitements futurs éprouvés.

