



**Mémoire présenté dans le cadre des consultations préalables
au dépôt du budget fédéral de 2021**

Par : Société canadienne de la SLA

Août 2020



RECOMMANDATION:

- Investissement, par le gouvernement du Canada, de 35 millions de dollars sur cinq ans pour subventionner CAPTURE ALS, plateforme scientifique en libre accès, la première de son genre au Canada, qui vise à recueillir des données biologiques détaillées auprès de 1 000 Canadiens vivant avec la SLA. CAPTURE ALS permettra de mener une étude de calibre mondial de l'hétérogénéité de la SLA, ce qui renforcera les effets cliniques mondiaux, accélérera le développement d'options thérapeutiques et encouragera les investissements du secteur privé dans la recherche et le développement au Canada.

Le contexte de la COVID-19

La pandémie de la COVID-19 a non seulement créé des défis sans précédent pour les systèmes de soins de santé du Canada, mais elle a aussi touché des organisations qui s'affairent à soutenir les populations vulnérables et le secteur canadien des recherches en matière de soins de santé. Par exemple, les revenus des organismes caritatifs de santé du Canada ont chuté de 50 % en raison de la COVID-19. De même, cette pandémie a entraîné un accroissement de la demande de services et mis en danger les initiatives de recherche, compromettant de nombreuses années de travail et des investissements de plusieurs centaines de millions de dollars.

En tant qu'organisme caritatif de santé qui dessert l'une des populations les plus vulnérables du Canada, la Société canadienne de la SLA est reconnaissante des mesures que le gouvernement fédéral a prises pour réagir à la pandémie. Or, ce dernier a encore beaucoup à faire pour permettre aux organismes caritatifs de santé de continuer à offrir des services essentiels aux Canadiens et pour subventionner les recherches qui seront la force motrice de découvertes scientifiques vitales. Bien que le gouvernement fédéral se soit engagé à verser la somme de 450 millions de dollars aux universités et aux établissements de santé pour atténuer les répercussions de la COVID-19 sur les recherches médicales, cette initiative néglige d'appuyer le secteur caritatif de santé, qui subventionne chaque année des recherches de l'ordre de 155 millions de dollars.

Le gouvernement fédéral a l'occasion de jouer un rôle de premier plan pour non seulement assurer la stabilité du secteur de la recherche en santé au Canada, mais aussi pour fournir des subventions essentielles à la mise en œuvre de recherches percutantes et fondées sur des preuves qui sont axées sur le développement de traitements efficaces. Dans le cas de la SLA, sans des subventions viables destinées aux recherches, il y a un risque considérable de freiner les progrès et les élans réalisés jusqu'à maintenant.

Étant donné que le gouvernement se concentre sur l'établissement d'une base scientifique solide pour appuyer les recherches axées sur les urgences de santé pendant que le pays se remet de la COVID-19, la Société canadienne de la SLA lui recommande d'investir dans CAPTURE ALS. Le programme CAPTURE ALS améliorera non seulement la vie des personnes vivant avec la SLA, mais aussi la position de leadership mondiale du Canada dans les recherches de santé, sans compter qu'il permettra de développer une infrastructure essentielle pouvant être utilisée dans divers domaines de traitement et qu'il encouragera des investissements additionnels dans les recherches et le développement de nature médicale de la part du secteur privé.

De plus, la Société canadienne de la SLA appuie la recommandation de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance de santé selon laquelle le gouvernement du Canada devrait, en fonction de la structure et des principes d'autres programmes de subventions gouvernementales, fournir aux organismes caritatifs de santé un soutien financier direct, d'une somme pouvant atteindre 28 millions de dollars par mois, pour les aider à se rétablir des répercussions de la COVID-19 et à continuer de concevoir des programmes pour appuyer les patients, les familles et les aidants.

Hétérogénéité de la SLA

La SLA est une maladie neurodégénérative dévastatrice qui touche, à un moment ou l'autre, la vie de 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 les gens parce que le cerveau n'est plus en mesure de communiquer avec les muscles du corps qu'ils pourraient normalement bouger à leur guise. Au fil du 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'avaler et, éventuellement, de respirer.

Pour compliquer davantage les choses, la maladie varie grandement d'une personne à une autre au chapitre, notamment, de l'endroit du corps où les premiers symptômes se manifestent, de l'âge de la personne, du rythme de progression de la maladie et du rôle de la génétique. Ces degrés de progression variables de la maladie et ses diverses trajectoires sont appelés, dans la communauté scientifique et médicale, « hétérogénéité » de la SLA; celle-ci entrave le développement de nouveaux traitements.

Pour comprendre l'hétérogénéité de la SLA et découvrir des cibles thérapeutiques prometteuses, il faut subventionner davantage les recherches sur la maladie. De plus, les réponses à des questions inconnues concernant l'hétérogénéité de la SLA permettront de créer un modèle novateur pouvant être appliqué à d'autres domaines thérapeutiques, comme la COVID-19 ou les cancers et elles pourraient nous aider à diagnostiquer avec plus d'exactitude la maladie, à catégoriser les patients en sous-groupes et à effectuer des essais cliniques productifs.

CAPTURE ALS

CAPTURE (Comprehensive Analysis Platform To Understand, Remedy, and Eliminate) ALS est la prochaine frontière des recherches sur la SLA et il se penchera sur la question de l'hétérogénéité de la SLA. Il s'agit d'une initiative novatrice qui mettra à profit un investissement de 35 millions dollars sur cinq ans pour lancer un effort national de collaboration en vue de s'attaquer au principal obstacle qui reste à franchir dans notre capacité à développer de nouveaux traitements pour la SLA.

Dirigé par un groupe d'experts canadiens de renommée mondiale, CAPTURE ALS sera mis en œuvre dans 15 centres d'excellence sur la SLA établis d'un bout à l'autre du Canada. Cette plateforme fusionnera les programmes de recherche existants en une seule puissante ressource permettant d'étudier les données sur la SLA, celle-ci favorisant la collaboration qui existe déjà au sein de la communauté canadienne de recherche sur la SLA et établissant des liens avec d'autres initiatives internationales dans le but de créer un réseau mondial de ressources humaines et de renseignements sur la SLA qui seront partagés librement en vertu d'un modèle scientifique ouvert.

CAPTURE ALS représente l'évolution du Canadian ALS Neuroimaging Consortium (CALSNIC), plateforme internationale qui vise la mise en œuvre de recherches cliniques et translationnelles sur la SLA à partir de centres multiples situés à l'étendue du Canada et des États-Unis. Précédemment, le CALSNIC était subventionné en partenariat avec le Fonds canadien de recherche sur le cerveau (avec le soutien financier de Santé Canada); CAPTURE ALS table sur cet investissement initial. Ce programme est aussi intégré au Référentiel C-BIG (Clinical Biological Imaging and Genetic) de l'Institut Neurologique de Montréal.

À l'aide de méthodes standardisées, des données neurologiques, cognitives, vocales, électrophysiologiques et en neuro-imagerie, de même que des bioéchantillons (sang, urine, liquide céphalorachidien), seront recueillies au fil du temps auprès de patients atteints de la SLA et de sujets témoins en bonne santé. 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. Et, grâce à la convergence avec C-BIG, la première biobanque neurologique en libre accès de la planète, CAPTURE ALS permettra au monde entier d'obtenir un portrait détaillé d'une personne vivant avec la SLA.

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 ou à domicile, 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. En fournissant des bioéchantillons, les participants aux recherches contribuent activement aux efforts scientifiques visant à comprendre l'hétérogénéité de la SLA, qui jouera un rôle direct dans la découverte de nouvelles cibles thérapeutiques.

CAPTURE ALS comporte quatre 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'expériences scientifiques établies et de pointe. Des techniques modernes d'apprentissage automatique seront ensuite utilisées pour créer une « empreinte digitale », soit une biosignature, pour chaque participant. Les biosignatures seront anonymisées pour assurer la protection de la vie privée.
- 3) **Contributions à la science en libre accès** : Les données sur les biosignatures de la SLA seront ajoutées à une plateforme scientifique en libre accès pour faciliter les efforts de collaboration sur la scène internationale. Les scientifiques mondiaux pourront analyser les biosignatures de façon plus approfondie et contribuer à notre compréhension de la SLA.
- 4) **Promotion des recherches futures** : La collecte d'échantillons et de données auprès de chaque participant crée essentiellement une ressource permanente permettant d'étudier des cas individuels humains de SLA. Le reste des échantillons 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.

Accélération de la conception de médicaments pour la SLA

CAPTURE ALS permettra aux chercheurs de recueillir une quantité sans précédent de données et de bioéchantillons auprès de personnes vivant avec la SLA. Pour réellement comprendre l'efficacité des thérapies potentielles et identifier les personnes susceptibles de bénéficier de certains traitements, les chercheurs doivent être en mesure de catégoriser les patients en fonction de la façon dont la SLA se manifeste et progresse. Les données recueillies grâce à CAPTURE ALS seront utilisées pour mieux évaluer l'admissibilité des personnes aux essais cliniques et pour surveiller leurs réactions aux traitements, ce qui accroîtra l'efficacité des essais cliniques et aura pour effet d'accélérer le développement de médicaments et qui, de ce fait, positionnera le Canada en tant que leader mondial des recherches sur la SLA. Elles fourniront également aux communautés canadiennes et mondiales des recherches sur la SLA les connaissances de base nécessaires pour mieux comprendre la maladie.

Par ailleurs, CAPTURE ALS permettra aux chercheurs d'adopter une approche différente à l'égard des essais cliniques en fonction de l'hétérogénéité de la maladie, ce qui leur permettra de mieux démontrer la façon dont une thérapie potentielle altère, retarde ou même freine la progression de la maladie.

Le Canada est un chef de file dans la recherche sur la santé

La possibilité d'accès à des données biologiques détaillées et à une biobanque centralisée intéresse grandement les fabricants de produits pharmaceutiques, si bien qu'un investissement dans CAPTURE ALS aura pour effet de créer un environnement permettant d'offrir un plus grand nombre d'essais cliniques parrainés par l'industrie au Canada. En appuyant CAPTURE ALS, le gouvernement fédéral serait un chef de file dans la conception d'une plateforme scientifique en libre accès au profit des personnes vivant avec la SLA, et ce, tant au pays qu'à l'étranger.

Étant donné que les biosignatures recueillies par CAPTURE ALS auprès de 1 000 Canadiens incluent des détails sur leur patrimoine génétique, ce programme fait complément à l'investissement de 40 millions de dollars du fédéral dans le Réseau canadien de génomique COVID-19 pour coordonner un effort de séquençage des génomes viraux et hôtes de la COVID-19 à l'étendue du Canada. Une meilleure compréhension biologique et génétique de tous les Canadiens exigera un jour la mise en application de ces techniques auprès de la population générale. Comme pour la COVID-19, le gouvernement devrait s'attarder d'abord aux Canadiens les plus vulnérables, comme ceux atteints de la SLA.

CAPTURE ALS fera également complément à l'investissement de 600 millions de dollars que le gouvernement du Canada a effectué en avril 2020 dans le Fonds stratégique pour l'innovation (FSI) pour appuyer les essais cliniques de vaccins et de traitements. Comme le FSI est une initiative dirigée par le secteur privé, CAPTURE ALS engendrera une confiance accrue à l'égard du Canada en tant que marché où le secteur des sciences de la vie peut investir pour chercher, fabriquer et développer de nouveaux traitements et vaccins.

Cette plateforme fera valoir l'expérience du Canada dans les domaines de la collecte de données biologiques et de leur stockage et démontrera que le pays est un endroit favorable aux investissements dans les recherches sur la santé, que ce soit pour les maladies rares ou la COVID-19.

Conclusion

Alors que le Canada se remet de la COVID-19, CAPTURE ALS représente une occasion opportune pour le gouvernement du Canada. Un investissement dans CAPTURE ALS hissera le Canada au rang de chef de file dans le secteur des recherches sur la santé et transformera la façon dont nous comprenons les maladies, effectuons des essais cliniques et développons de nouveaux traitements pour la SLA et d'autres maladies. Il allégera le fardeau de la SLA sur notre système de soins de santé. Il mènera à la découverte de nouveaux traitements. Et il créera un marché intéressant pour des investissements par l'industrie et le secteur privé, et ce, tout en faisant complément aux engagements pris par le gouvernement à l'égard des recherches liées à la COVID-19.

CAPTURE ALS représente la meilleure façon, pour le gouvernement fédéral, de mieux appuyer les Canadiens vivant avec la SLA, et nous l'exhortons à saisir cette occasion en investissant 35 millions de dollars sur cinq ans dans CAPTURE ALS.

Annexe 1 : Détails financiers sur CAPTURE ALS

La Société canadienne de la SLA demande au gouvernement du Canada d'investir la somme de 35 millions sur cinq ans dans CAPTURE ALS. Veuillez prendre connaissance des détails financiers ci-dessous :

Détails financiers sur CAPTURE ALS

RUBRIQUE	UNITÉS	COÛT UNITAIRE	COÛT TOTAL
Gestionnaire de projet national	1	120 000 \$/année	600 000,00 \$
Adjointes et coordonnateurs de la recherche pour CAPTURE ALS	Coordonnateurs (15)	75 000 \$/année	7575 000,00 \$
	Adjointes (6)	65 000 \$/année	
Équipe des logiciels et des données	3	100 000 \$/année	1 500 000,00 \$
Étudiants et postdoctorats – Analyse des données	Étudiants au doctorat (6)	Étudiants – 25 000 \$/année	1 850 000,00 \$
	Postdoctorants (4)	Postdoctorants – 55 000 \$/année	
Mise sur pied et infrastructure des cliniques	15 sites	12 500 \$/site/année	937 500,00 \$
Saisie des données cliniques, imagerie, électrophysiologie, collecte de bioéchantillons et création d'une banque de cerveaux	1 000 patients atteints de SLA + 100 sujets témoins	6 600 \$	7 260 000,00 \$
Séquençage du génome complet	1 000 patients atteints de SLA + 100 sujets témoins	1 600 \$	1 760 000,00 \$
Préparation, différenciation et intégration des données « omiques » des cellules SPI, des motoneurons et des cellules gliales	300 patients atteints de SLA + 50 sujets témoins	15 400 \$	5 390 000,00 \$
Recherches axées sur les patients, technologies portables, évaluations à domicile	1 000 patients atteints de SLA + 100 sujets témoins	4 320 \$	4 752 000,00 \$
Analyse des biomarqueurs	1 000 patients atteints de SLA + 100 sujets témoins	3 000 \$	3 300 000,00 \$
Total			34 924 500 \$