

## Mémoire de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

AOÛT 2017

### Résumé

La Société canadienne de la SLA (SLA Canada) est heureuse de participer aux consultations prébudgétaires, qui lui donnent l'occasion de partager ses réflexions sur l'avenir de l'économie canadienne avec les membres du Comité permanent des finances de la Chambre des communes. Le présent mémoire porte sur un des besoins importants auquel il faut répondre pour assurer la productivité et la compétitivité du Canada : une population en santé. La maladie est à l'origine d'une partie importante des coûts du système de soins de santé canadien et de l'économie canadienne.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative fatale et la maladie des motoneurones la plus courante chez les adultes. La SLA entraîne une paralysie progressive due à la dégénérescence des neurones moteurs supérieurs et inférieurs du cerveau et de la moelle épinière. Le plus souvent, la mort résulte d'une paralysie ultime des muscles de la gorge et du diaphragme, le patient perdant ainsi la capacité d'avaler, de tousser et de respirer. Dans 90 à 95 % des cas, la SLA touche des gens dont la famille ne compte aucun autre cas de cette maladie. On ne connaît encore aucune cure ni aucun traitement efficace de la SLA. On estime que de 2 500 à 3 000 Canadiens vivent avec cette maladie, à un moment particulier dans le temps, et 80 % des personnes affectées par la SLA décèdent de deux à cinq ans après avoir reçu ce diagnostic.

Le but de SLA Canada est de faire de la SLA une maladie pouvant être traitée, d'ici à 2024. Ce but ne pourra cependant pas être atteint sans un engagement en matière de recherche. Le Programme de recherche de SLA Canada constitue la seule source de financement entièrement consacrée à la recherche sur la SLA au Canada; le financement vient exclusivement de donateurs, dont la plupart d'entre eux connaissent une personne touchée par la SLA et pour qui ce problème entraîne déjà de lourds coûts financiers. Le gouvernement fédéral a le devoir de financer la recherche sur une maladie fatale comme la SLA, qui touche un nombre relativement petit de patients, et en particulier la recherche qui produira des résultats immédiats, comme nous allons l'expliquer plus loin.

En investissant de manière stratégique dans la recherche sur la SLA, comme nous le demandons, le gouvernement fédéral soutiendra un programme innovateur unique et pancanadien qui aidera l'industrie canadienne tout en améliorant la vie des Canadiens ayant la SLA et en mettant en place un « laboratoire vivant » de données qui pourront servir à étudier d'autres maladies et troubles de la santé. Voici notre recommandation :

**Que le gouvernement fédéral investisse 9,1 millions de dollars pour permettre à tous les Canadiens vivant avec la SLA (environ 3 000 personnes) et à un nombre égal de Canadiens en santé de participer au projet MinE, programme international qui vise à déterminer l'origine génétique de la maladie.**

Mais ce n'est pas tout : notre organisme appuie le mémoire présenté par la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé (CCOBS), organisme regroupant 27 organismes nationaux, qui sont la voix des patients de tous les secteurs du continuum de la santé. Tous ces membres assurent le transfert des connaissances réunies grâce à la recherche afin de réclamer de meilleures politiques publiques et de meilleurs résultats en santé pour tous les Canadiens. En tant que membres de la CCOBS, nous appuyons ses recommandations qui visent un meilleur accès aux médicaments pour tous les Canadiens et des investissements dans la recherche, lesquels créeront des emplois et stimuleront l'économie, ouvrant ainsi la voie à une prospérité et à des innovations accrues à l'avenir. De plus, nous appuyons la recommandation visant à ce que le gouvernement du Canada établisse un mécanisme officiel permettant aux représentants des patients de s'engager de façon significative et continue dans les processus de prise de décisions et de réglementation sur les enjeux liés à la santé et à la recherche en santé.

SLA Canada, fondée en 1977, est la seule organisation bénévole nationale du secteur de la santé qui se consacre totalement à la lutte contre la SLA et à l'appui aux personnes atteintes de la maladie. SLA Canada est la principale organisation à but non lucratif œuvrant à l'échelle nationale à financer la recherche sur la SLA. Avec ses homologues provinciales, elle vise à améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de SLA.

### **Information à l'appui**

La recherche sur la SLA a évolué davantage au cours des cinq dernières années que ce ne fut le cas pendant tout le siècle dernier. En 2017, la plupart des chercheurs et des cliniciens de premier plan dans le domaine croient que nous sommes en voie de comprendre la cause de la SLA, ce qui en fin de compte, mènera à des moyens de traiter cette maladie fatale. La mise au point de ces traitements sera beaucoup plus rapide si nous pouvons compter sur des investissements ciblés, dans le cadre d'un projet de collaboration mondial sans précédent, où le Canada serait prêt à assumer un rôle de chef de file en y consacrant que des investissements modestes, susceptibles cependant de favoriser l'innovation et la collaboration à l'échelle du pays.

Pour la première fois de l'histoire, il est possible d'identifier la signature du gène qui fait qu'une personne dont la famille ne compte aucun cas de SLA (approximativement 90 à 95 % des cas) sera atteinte de cette maladie. C'est possible grâce au séquençage complet du génome, l'objectif du projet MinE ([www.projectmine.com](http://www.projectmine.com)), projet international révolutionnaire axé sur la collaboration visant à effectuer un séquençage complet du génome sur un échantillon de 15 000 personnes affectées par la SLA et un groupe témoin de 7 500 personnes.

Le coût du séquençage complet du génome était autrefois incroyablement élevé : le projet du génome humain avait englouti quelque 2,7 milliards de dollars lorsqu'il a pris fin, en 2000. Au fil

393, University Avenue, bureau 1701, Toronto (ON) M5G 1E6 Tél. 416-497-2267 Téléc. 416-497-8545 SF 1-800-267-4257

du temps, les coûts ont diminué, jusqu'au point où les nouveaux instruments utilisés à l'université McGill permettent d'effectuer le séquençage complet du génome pour un coût allant de 1 300 à 1 500 \$ CA par génome. Le projet MinE exige des coûts supplémentaires pour la logistique, c'est-à-dire l'acheminement des échantillons et l'entreposage des données. Tout cela fait en sorte que, au total, le projet international coûte cher, mais il demeure réaliste, surtout du fait que les pays travaillent de concert à la recherche de financement, de ressources et d'échantillons. La mise en commun d'échantillons est encore plus importante lorsqu'il s'agit d'une maladie rare comme la SLA, puisqu'aucun pays à lui seul ne pourrait obtenir des données d'une telle importance statistique.

En 2016, le Canada est devenu le 17<sup>e</sup> pays à s'engager dans le projet MinE et, dès le départ, SLA Canada s'est engagée à verser 150 000 \$ pour procéder au séquençage d'une centaine de génomes de personnes décédées, dont les échantillons avaient été conservés. La composante canadienne du Projet MinE a pour objet de réunir les quatre meilleurs généticiens de la SLA au Canada – lesquels mènent leurs travaux à Vancouver, à Toronto, à Montréal et à Québec – pour une première collaboration pancanadienne. Ces généticiens ont tous dirigé un consortium international (ou fait partie d'un tel consortium) ayant donné lieu à certaines des plus importantes découvertes génétiques dans le domaine. Comme ils proviennent en outre de régions différentes, ils fourniront des ensembles d'échantillons représentatifs de la diversité des cas de SLA observés au pays.

Jusqu'ici, le projet MinE a financé 38 % des séquençages, lesquels ont déjà donné lieu à d'importantes découvertes. Toutefois, il faut réunir encore beaucoup de données si l'on veut que le projet dispose de la puissance statistique nécessaire pour s'appliquer à de nombreux aspects génétiques clés de la SLA. Cela veut dire que, contrairement à d'autres projets de recherche en laboratoire qui reçoivent du financement, le projet MinE, grâce aux investissements du gouvernement canadien, produira rapidement des résultats qui accéléreront la recherche sur la SLA. Le Canada a réalisé 7 % de son objectif dans le cadre de ce projet, et le gouvernement fédéral a ainsi l'occasion de jouer un rôle de chef de file en permettant aux scientifiques de mieux comprendre la SLA et de mettre au point des traitements ciblés, en soutenant en même temps la collaboration et l'innovation et en permettant au Canada d'acquérir l'expertise et l'infrastructure nécessaires pour mieux comprendre d'autres troubles neurologiques.

Le gouvernement fédéral doit verser cet investissement ponctuel dans le projet MinE pour les raisons suivantes :

**1. L'investissement permettra aux Canadiens en phase terminale de faire un legs.** La SLA est invariablement fatale, et les patients ne sont pas tous qualifiés pour participer à des essais cliniques touchant des thérapies expérimentales, et ils n'en ont pas tous l'occasion. En conséquence, de nombreux Canadiens meurent sans avoir eu la possibilité de contribuer d'une façon ou d'une autre à l'éradication de cette maladie. Grâce aux investissements dans le projet MinE, tous les Canadiens ayant reçu le diagnostic de SLA, peu importe à quel stade de la

maladie ils en sont rendus, pourront fournir un échantillon de sang pour faire séquencer leur génome.

**2. Le projet MinE est un projet d'innovation national unique, qui aiderait l'industrie du pays en permettant la mise en place de l'expertise et de l'infrastructure nécessaires pour d'autres projets visant de nombreuses maladies.** En raison de la nature du système de santé du Canada, la majorité des personnes vivant avec la SLA recevront un diagnostic et feront l'objet d'un suivi dans l'une des 16 cliniques multidisciplinaires de SLA, qui forment un réseau à l'échelle du pays. Le financement fédéral versé au projet MinE soutiendrait donc l'industrie et l'innovation canadiennes, puisque le séquençage se ferait en sol canadien, que les fonds resteraient au Canada et que les investissements permettraient de faire connaître les capacités d'innovation du Canada partout dans le monde. En somme, ce projet simple à exécuter produirait des résultats immédiats qui pourraient être communiqués au monde entier.

**3. Le Canada a l'occasion de fournir des fonds importants pour la recherche qui n'existent nulle part ailleurs.**

Tous les ans (sauf en 2014), la recherche sur la SLA réalisée au Canada est presque entièrement financée grâce à des campagnes de financement populaires. Toutefois, les sommes qui peuvent être recueillies auprès de la collectivité sont habituellement très petites, étant donné que la population des patients n'est pas nombreuse, que la maladie leur coûte déjà cher sur le plan financier et qu'il n'y a pas de collectivité de survivants. Par rapport à d'autres maladies chroniques importantes comme le cancer ou les maladies cardiovasculaires, qui comptent une nombreuse population de patients, une collectivité de survivants et des activités de financement correspondantes, on ne peut pas réalistement s'attendre dans le cas de la SLA à ce que des activités de financement puissent soutenir la recherche; cela est évident. La faible prévalence de la maladie fait en sorte que la SLA intéresse moins les compagnies pharmaceutiques et accroît la concurrence pour les subventions de l'ICIS, et c'est pourquoi un soutien dirigé d'autres sources, par exemple le gouvernement fédéral, est essentiel. En investissant dans le projet MinE, le gouvernement fédéral pourrait à lui seul amener le projet à près des deux tiers de son objectif (il en est aujourd'hui à 38 %) et permettre tout de suite des découvertes dans le domaine génétique qui aideraient à mieux comprendre la SLA et accéléreraient la mise au point de thérapies.

**4. Le séquençage complet du génome des échantillons du groupe témoin serait utile aux études touchant toutes sortes d'autres problèmes de santé.** Le financement fédéral du projet MinE aurait une importante incidence sur la SLA, mais il permettrait en outre à d'autres initiatives nationales et internationales d'avoir accès à de précieuses données de contrôle. Les données réunies dans le cadre de ce projet ont déjà été communiquées à Harvard, pour une étude du génome humain, au Maryland, pour une étude sur les accidents vasculaires cérébraux, aux Pays-Bas, pour un projet sur les maladies du cœur, et à un groupe important, le Haplotype Reference Consortium, qui examine les phénomènes génétiques pour comprendre la génétique humaine lorsqu'aucune maladie n'est en cause de même que le lien entre les différentes maladies.

Sans aucun doute, le fait que des sujets canadiens fassent partie des groupes témoins de cette étude sera précieux, d'une part parce que les participants de notre pays offrent une grande diversité ethnique, d'autre part parce que l'accès ouvert à ces données permet qu'elles soient utilisées dans de nombreuses initiatives spécifiquement canadiennes. Cela étant, le gouvernement fédéral, en soutenant le projet MinE, non seulement permettra au monde entier de régler le problème de la SLA, mais offrira une solide contribution canadienne aux études qui font progresser notre connaissance de la génétique de nombreuses autres façons.

**5. En investissant aujourd'hui dans la recherche sur la SLA, le gouvernement fédéral réduira le besoin d'investissements futurs ou le montant de ces investissements.** De nombreux chercheurs croient que la découverte de traitements qui ralentiraient de façon importante la progression de la SLA n'est plus une question de « si », mais plutôt une question de « quand », et ce « quand » dépend du financement. Quand il existera des options de traitement contre la SLA et que les patients pourront vivre plus longtemps et avoir une vie de meilleure qualité, malgré la maladie, on aura passé un seuil, et il se présentera des occasions en nombre exponentiel de faire progresser notre capacité à recueillir du financement, de trouver des sources externes d'investissements dans la recherche canadienne et de découvrir des traitements encore meilleurs. Si les patients atteints de la SLA vivent plus longtemps, nous aurons davantage accès au financement populaire et nous aurons moins besoin de compter sur l'argent du gouvernement. L'industrie commence à reconnaître que la SLA offre de meilleures possibilités de rendement et attire des investissements de l'étranger. Le lourd fardeau que cette maladie représente pour le système de santé sera allégé, puisque les gens pourront continuer à vivre chez eux et feront de moins nombreux séjours dans les salles d'urgence. Le milieu de la recherche sur la SLA pourra obtenir davantage de financement grâce à des partenariats avec l'industrie et grâce au fait que le financement du gouvernement visera une population plus nombreuse. Tout cela accélérera les progrès dans le traitement de la SLA, créant un cycle de rétroaction positif qui améliorera d'autant la productivité des Canadiens.

### **Recommandation**

**Que le gouvernement fédéral investisse 9,1 millions de dollars pour permettre à tous les Canadiens vivant avec la SLA (environ 3 000 personnes) et à un nombre égal de Canadiens en santé de participer au projet MinE, programme international qui vise à déterminer l'origine génétique de la maladie.**

Une somme de 9,1 millions de dollars permettra de constituer 3 000 échantillons de génome provenant de personnes atteintes du SLA et 3 000 échantillons d'un groupe témoin, avec le concours des 16 cliniques du Canada, et d'envoyer ces échantillons au Québec, où ils seront analysés. Il s'agit d'un investissement ponctuel; la collecte et l'analyse des échantillons devraient prendre 24 mois.



### Ventilation financière

Activité	Notes	Coût
Extraction de l'ADN	30 \$ par échantillon x 6 000 échantillons	180 000 \$
Séquençage de l'ADN	1 473,15 \$ par échantillon x 6 000 échantillons	8 838 900 \$
Expédition (par lots) à Génome Québec		80 000 \$
<b>TOTAL</b>		<b>9 100 000 \$</b>