

Cure SMA canada

Communiqué à la communauté (version française du message
envoyé le 9 mars 2018)

Action requise!

Chère communauté Cure SMA Canada et partisans,

Merci de votre vigilance constante dans nos nombreux efforts pour lutter pour l'accès au traitement. Cure SMA Canada a travaillé dur pour faire entendre les préoccupations de la communauté SMA aux personnes qui sont aux commandes du processus décisionnel au Canada.

Ce que nous avons fait jusqu'à maintenant:

1. Une réunion a eu lieu avec monsieur Imran Ali, gestionnaire principal de l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP). Plusieurs collègues de M. Ali se sont joints à la rencontre avec Susi Vander Wyk de Cure SMA Canada, le Dr Dowling de Toronto Sick Kids et Peter Kelly, grand-père de Morgan Rideout, qui a une SMA de type 2. La discussion visait à partager les préoccupations de la communauté SMA concernant le manque d'accès au traitement pour tous les types, le manque de reconnaissance des données de l'essai Cherish dans les recommandations de l'ACMTS et la demande de déroger à ces recommandations en raison de ces résultats totalement contraires à l'éthique. Notre grande préoccupation est que des négociations sont tenues, qui ne tiennent compte que du petit sous-groupe d'enfants de type 1. Nous avons exprimé l'importance pour tous les patients atteints d'amyotrophie spinale d'avoir accès au traitement, à la fois médicalement et éthiquement. Une réunion de suivi aura lieu avec Cure SMA Canada, M. Ali et son équipe.
2. Des familles de Cure SMA Canada se sont jointes à la Journée des maladies rares de l'Organisation canadienne pour les maladies rares à l'Assemblée législative de

l'Ontario. Cure SMA Canada a eu une brève réunion d'introduction avec la nouvelle ministre de la Santé de l'Ontario, madame Helena Jaczek. Nous avons été en mesure de lui faire part des préoccupations de la communauté SMA et nous avons depuis suivi des communications avec son bureau.

3. La directrice exécutive de Cure SMA Canada, Susi Vander Wyk et la présidente de la section de la C.-B., Anne Belanger, ont tenu une réunion avec le président et chef de l'exploitation de l'Hôpital pour enfants de la C.-B. pour discuter de ce qui semblait perturber l'accès au traitement. Cela semble être résolu avec l'engagement d'assurer un accès rapide à l'avenir.
4. La pétition affirmant le besoin d'accès au traitement pour tous les Canadiens touchés par l'SMA a été lancée il y a deux semaines et compte actuellement plus de 36 000 signatures. Nous vous encourageons à la faire circuler pour augmenter ce nombre ! Merci de partager et de signer !
5. Cure SMA Canada a demandé des fonds pour le camp SMA et nous sommes TRÈS heureux d'annoncer que ces fonds ont maintenant été promis! Nous sommes très heureux d'annoncer que le camp SMA aura lieu cette année et sera financé !! S'il vous plaît contacter Cure SMA Canada si vous êtes intéressé à participer, nous pouvons vous mettre en contact avec les directeurs de camp dans votre région. (Les contacts en français doivent être faits via la page Facebook Cure SMA Québec).
6. Des contacts ont été pris avec divers responsables gouvernementaux, l'industrie de la santé et les sociétés pharmaceutiques et CORD pour discuter de l'accès au traitement.
7. La journée de la législature de la SMA en Colombie-Britannique et en Alberta est en cours d'organisation, plus d'information à venir bientôt.
8. La journée des patients sur la Colline du Parlement aura lieu

le 20 mars 2018. Un autobus voyagera de Montréal à Ottawa, transportant des familles et des sympathisants de la SMA le 20 mars, où le groupe rejoindra plus de familles SMA et de sympathisants de l'Ontario et d'autres provinces alors que nous nous joindrons à CORD et que nous marcherons tous ensemble sur la Colline du Parlement. Les médias seront présents, des rencontres auront lieu avec les députés et la période de questions suivra. Le groupe SMA aura des chemises portant le logo Cure SMA Canada et #SPINRAZA4ALL. Si vous souhaitez vous joindre à nous, veuillez contacter Susi Vander Wyk à l'adresse curesma@telus.net (en anglais) pour vous inscrire afin que nous puissions vous assurer qu'un t-shirt sera disponible pour vous. Merci à Aniello Cavallaro, Jenna Stewart et CORD d'avoir aidé à organiser la participation de la communauté SMA pour cet événement. Vous pouvez également contacter les administrateurs du groupe au Québec via la page Facebook.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE MAINTENANT !!!

S'il vous plaît, envoyez une lettre à votre député local immédiatement avec l'information suivante. Même si vous avez déjà écrit votre député, s'il vous plaît écrivez lui encore avec ce contenu.

(Présentez-vous et dites brièvement comment vous ou votre enfant êtes affectés par la SMA)

La communauté des patients atteints par l'Amyotrophie spinale (Spinal Muscular Atrophy ou SMA en anglais) a été dévastée par l'impossibilité d'accéder au seul traitement disponible pour cette maladie progressive limitant la vie.

La SMA est le tueur génétique numéro un des enfants de moins de 2 ans, cependant, c'est une maladie progressive et limitant la vie pour toutes les personnes atteintes. La SMA ressemble en

tous points à la SLA, plus connue. Elle n'affecte pas intellectuellement ses victimes, des enfants. Physiquement elles s'affaiblissent au fil du temps à mesure que les cellules nerveuses meurent. L'amyotrophie spinale est une maladie rare qui touche une naissance sur 6 000, la plupart d'entre elles seront diagnostiquées avec le type 1, la forme la plus sévère. Avec cette maladie, chaque jour compte, chaque jour sans traitement représente la perte de capacité et la perte potentielle de la vie pour certains.

La communauté SMA a reçu de merveilleuses nouvelles l'année dernière alors que Santé Canada a approuvé le tout premier traitement. Ce traitement s'appelle Spinraza. Cependant, l'étape suivante du processus d'approbation a été un échec dévastateur : un refus de rendre la médication accessible aux patients.

L'ACMTS (au Canada) n'a recommandé le remboursement que pour un très petit sous-ensemble des bébés de type 1 et l'INESS (au Québec) a refusé entièrement le financement. Les deux instances ont rejeté du revers de la main de solides données cliniques tirées de l'essai Cherish, maintenant publié, appuyant l'accès au traitement pour les types de SMA plus forts.

Les résultats des données des essais cliniques et les expériences vécues par les familles qui ont accès à Spinraza grâce à une assurance privée ou qui ont participé aux essais cliniques sont étonnants. Les enfants qui ne pourraient pas marcher sans la médication sont capables de faire du vélo grâce à elle, les enfants qui seraient trop faibles pour se mouvoir sont capables de se rouler et de s'asseoir tout seuls. Ce que cela signifie au quotidien est la possibilité de grandir avec une belle qualité de vie, d'aller à l'école et de vivre une vie gratifiante plutôt que de dépendre de machines pour manger (gastrostomie) ou respirer (bipap).

Spinraza est sur la liste des négociations actives pour la révision du prix, mais si elles ne négocient que pour la petite proportion de personnes atteintes qui ont été approuvées, très peu de Canadiens touchés par la SMA seront en mesure d'accéder au seul traitement qui a jamais été disponible pour cette terrible

maladie.

Une pétition est en cours et compte actuellement plus de 36 000 signatures en seulement deux semaines, en faveur d'un large accès à Spinraza. Ces chiffres ne peuvent être ignorés !!

<https://www.change.org/p/funding-of-spinraza-for-all-canadian-patients-affected-by-spinal-muscular-atrophy-sma>

Je vous contacte aujourd'hui pour vous demander votre aide pour être entendus par le gouvernement. La vie de dizaines de personnes dépend de ces négociations pour inclure tous les patients atteints d'amyotrophie spinale au Canada. 15 autres pays ont approuvé un large accès avec les mêmes données. Aucune nation développée n'a dévasté sa communauté SMA comme le Canada l'a fait.

Merci pour votre aide et de prendre position officiellement. Nous espérons que vous serez en mesure d'influencer le processus et de soutenir nos efforts dans la quête de traitement.

Voici des questions que vous pourriez adresser lors de la prochaine période de questions pour faire avancer ce dossier urgent :

- Pourquoi est-ce si long d'obtenir un traitement révolutionnaire, le Spinraza, pour traiter une maladie rare au Canada - les jeunes nourrissons et les enfants atteints de SMA attendent d'avoir le seul traitement disponible au Canada qui pourrait leur sauver la vie ;
- Pourquoi les provinces ne disposent-elles pas d'un système provisoire qui permettrait le financement d'un médicament comme Spinraza, pour éviter que les enfants atteints se détériorent et meurent pendant que les provinces discutent de financer ou non ces médicaments?
- Pourquoi le Canada traîne-t-il derrière 22 autres pays pour financer Spinraza qui sauvera les patients atteints de SMA?

(remerciez-les personnellement et signez avec vos coordonnées)

(n'hésitez pas à inclure une photo)

Merci à tous pour votre dévouement continu à faire passer les préoccupations de la communauté SMA au premier plan de notre gouvernement, des médias et du public! Continuez ce bon travail!!

Cordialement,
Susi Vander Wyk
Directeur exécutif
Cure SMA Canada