

# FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Études cliniques accélérées  
inter-régionales (FK ÉCLAIR)

---

RAPPORT ANNUEL 2021

[essaiscliniques@fibrosekystique.ca](mailto:essaiscliniques@fibrosekystique.ca)



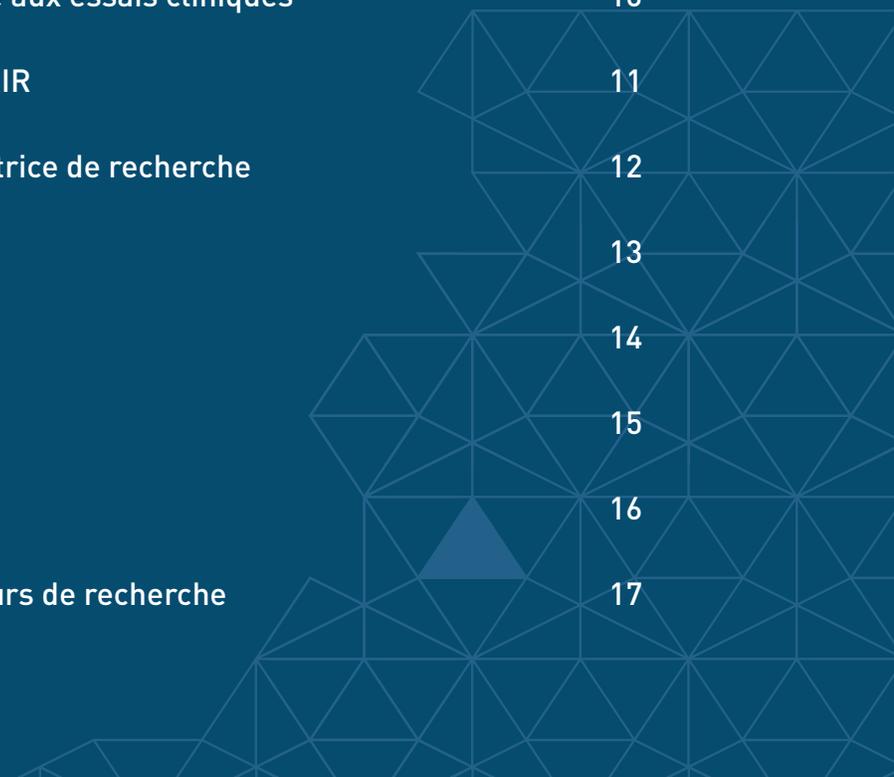
Cystic Fibrosis  
Fibrose kystique  
Canada

CF CanACT  
FK ÉCLAIR



## TABLE DES MATIÈRES

Mot de Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada	1
Questions adressées au Dr Brad Quon, responsable médical de FK ÉCLAIR	2
Histoire de FK ÉCLAIR	4
Grâce à son médecin traitant, une famille de Victoria participe à un essai clinique	5
Expansion du réseau	6
Présentation d'une chercheuse principale	7
Études approuvées par FK ÉCLAIR et recherche d'essais cliniques	8
Étapes d'un essai clinique	9
En apprendre plus sur la maladie grâce aux essais cliniques	10
Bilan de l'année 2020-2021 de FK ÉCLAIR	11
Dans les coulisses avec une coordonnatrice de recherche	12
Financement du réseau FK ÉCLAIR	13
Données du réseau FK ÉCLAIR	14
Impact de la COVID-19	15
Essais FK ÉCLAIR	16
Chercheurs principaux et coordonnateurs de recherche	17





**KELLY GROVER**  
PRÉSIDENTE ET CHEF  
DE LA DIRECTION  
FIBROSE KYSTIQUE CANADA

## MOT DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Il y a trois ans, Fibrose kystique Canada a créé le [Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales \(FK ÉCLAIR\)](#). Les essais cliniques de renommée mondiale sont une composante essentielle du processus visant à offrir de nouveaux médicaments et de meilleurs soins aux Canadiens fibro-kystiques. Le réseau FK ÉCLAIR a été créé pour favoriser la mise au point de nouveaux traitements contre la fibrose kystique (FK) et accroître les capacités et la participation des personnes fibro-kystiques aux essais cliniques. Le réseau a connu un succès extraordinaire au cours des trois dernières années, en dépit de la pandémie mondiale.

Ayant débuté avec six emplacements, le réseau en compte maintenant dix, qui bénéficient à 60 % des personnes fibro-kystiques au Canada. Le nombre de patients qui participent à des essais cliniques a ainsi connu une importante augmentation. En 2018, avant la création du réseau, 63 patients étaient inscrits à des essais cliniques au Canada. En juillet 2021, ce nombre était passé à 227. Nous savons que ce succès est en partie dû au système d'aiguillage mis en place par FK ÉCLAIR qui permet aux patients fréquentant d'autres cliniques de FK qui ne font pas partie du réseau d'être dirigés vers un site FK ÉCLAIR pour participer à un essai clinique.

La participation des personnes fibro-kystiques et de leur famille est particulièrement importante pour Fibrose kystique Canada, et nous sommes heureux de pouvoir compter sur celle-ci dans le cadre de FK ÉCLAIR. Ce sont des adultes et des parents d'enfants atteints de FK qui siègent aux comités de direction et d'examen des protocoles, fournissant commentaires et conseils non seulement sur les essais qui sont importants pour eux, mais aussi sur la faisabilité des essais pour les patients.

Le succès de FK ÉCLAIR repose également sur d'importants partenariats. Le réseau travaille en étroite collaboration avec le Therapeutics Development Network (TDN) de la CF Foundation et le Clinical Trial Network de l'European Cystic Fibrosis Society (ECFS-CTN). Nous les remercions infiniment pour le soutien qu'ils ont apporté à FK ÉCLAIR.

Fibrose kystique Canada est fier du travail de l'équipe de FK ÉCLAIR et des progrès accomplis. Nous attendons avec impatience le lancement du prochain chapitre du réseau, alors que nous continuons d'aller toujours plus loin pour tous les Canadiens fibro-kystiques.

Cordialement,

Kelly Grover, présidente et chef de la direction  
Fibrose kystique Canada



**DR BRAD QUON**  
RESPONSABLE  
MÉDICAL DE FK ÉCLAIR

## QUESTIONS ADRESSÉES AU DR BRAD QUON, RESPONSABLE MÉDICAL DE FK ÉCLAIR

En tant que responsable médical du réseau de recherche, je travaille en étroite collaboration avec les cliniciens-chercheurs et les coordonnateurs de recherche de chacun des 10 sites du réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) au Canada, ainsi qu'avec les représentants des patients adultes et pédiatriques. Ensemble, nous influençons l'orientation stratégique des activités d'essais cliniques sur la FK au Canada et nous examinons les protocoles d'essais cliniques pour nous assurer qu'ils sont réalisables et conformes aux priorités des Canadiens fibro-kystiques. J'ai des rencontres régulières avec le Therapeutic Development Network de la CF Foundation (CFF-TDN) et le Clinical Trial Network de l'European CF Society (ECFS-CTN) pour m'assurer que les essais cliniques sur la FK sont réalisés de manière efficace et coordonnée à l'échelle mondiale. Enfin, je rencontre aussi régulièrement des sociétés pharmaceutiques pour attirer de nouveaux essais cliniques au Canada.

### QUEL EST LE PRINCIPAL OBJECTIF DE FK ÉCLAIR?

L'objectif du réseau FK Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) est de soutenir les efforts mondiaux visant à faire progresser le développement clinique de nouveaux traitements contre la FK. Il s'agit d'une maladie rare et, par conséquent, la communauté scientifique mondiale peut accomplir beaucoup plus et plus rapidement si les chercheurs travaillent ensemble de manière coordonnée.

### QUELS SONT LES AVANTAGES DU RÉSEAU FK ÉCLAIR? POURQUOI CE RÉSEAU EST-IL IMPORTANT?

En disposant d'un réseau coordonné de sites d'essais cliniques très expérimentés, nous sommes en mesure d'attirer davantage de sociétés pharmaceutiques à mener leurs études ici, au Canada. Bien que nous célébrions l'immense succès des modulateurs de la CFTR, comme Trikafta (elexcaftor, tezacaftor et ivacaftor), pour nos patients, nous sommes toujours à la recherche d'un moyen de guérir la FK, et plusieurs besoins non satisfaits de nos patients peuvent être plus facilement abordés grâce à un réseau qui réalise ces études efficacement.

### QUELLES ONT ÉTÉ LES CONSÉQUENCES DE LA COVID-19 SUR LES ACTIVITÉS DU RÉSEAU FK ÉCLAIR? CROYEZ-VOUS QUE CES CHANGEMENTS VONT PERSISTER?

Pendant la pandémie, la plupart des nouveaux essais cliniques sur la FK ont été retardés, car il fallait accorder la priorité aux études sur la COVID. Le recrutement des patients a également été lent, car la plupart de nos unités d'essais cliniques sont situées dans des hôpitaux et, par conséquent, les activités telles que la recherche ont été mises en pause afin de réduire le nombre de visiteurs non essentiels. Plusieurs de nos patients étaient également hésitants à se rendre à l'hôpital pour consulter en clinique ou pour participer à des études lorsque le nombre de cas en milieu hospitalier était élevé. Cependant, je demeure optimiste et je crois que les essais cliniques finiront par revenir aux niveaux d'avant la pandémie grâce au vaccin contre la COVID-19 et au retour de nos patients en personne dans les cliniques.

## **Quelle est l'importance de l'expansion à 10 sites (4 nouveaux sites) en 2020? Quelle incidence cela a-t-il sur la communauté fibro-kystique? Quelles autres réalisations ont été accomplies en 2020?**

En passant de 6 à 10 sites participants à travers le Canada, nous représentons désormais plus de 60 % de la population fibro-kystique au pays et disposons de sites d'essais cliniques d'un océan à l'autre. La répartition géographique des sites favorise leur accessibilité et, par le fait même, la participation des patients.

En plus d'avoir étendu notre réseau en 2020, nous avons soutenu 21 essais cliniques comprenant des études pharmaceutiques parrainées par l'industrie et des protocoles initiés par des chercheurs canadiens. Nous avons notamment soutenu les activités de démarrage d'une initiative de recherche très importante appelée CAR-CF. Cette étude vise à évaluer les réponses des anticorps à la COVID-19. Bien qu'elle ait été initialement conçue pour examiner les taux d'infection à la COVID-19 au sein de la population fibro-kystique canadienne et son impact sur la santé, cette étude permet également d'examiner la réaction immunitaire au sein de la population fibro-kystique après un vaccin contre la COVID-19, laquelle demeure inconnue.

## **Parmi tout ce que FK ÉCLAIR a permis d'accomplir cette année ou depuis ses débuts, de quoi êtes-vous le plus fier?**

Malgré le ralentissement des activités d'essais cliniques en raison de la pandémie de COVID-19, FK ÉCLAIR a démontré une croissance constante du nombre d'essais cliniques réalisés et du nombre de nouveaux participants aux essais cliniques chaque année. Au cours de la dernière année, je suis extrêmement fier que les équipes de recherche de tout le pays aient pu se rassembler et s'entraider pendant cette période difficile et sans précédent, par le biais de séances de discussions ouvertes, alors que nous devions tous nous adapter rapidement à de nouvelles méthodes de travail. Nos sites d'essais cliniques ont réussi à trouver un juste équilibre en respectant les protocoles d'essais cliniques afin de produire des données de haute qualité pour les commanditaires d'études afin d'appuyer les demandes de nouveaux médicaments auprès des organismes de réglementation, tout en assurant la sécurité des participants et du personnel de recherche.

## **Comment voyez-vous l'évolution de FK ÉCLAIR dans les 3 à 5 prochaines années?**

Bien que nous ayons déjà accompli beaucoup de choses en tant que réseau, les prochaines années seront importantes pour la croissance de FK ÉCLAIR. En plus de continuer à augmenter la participation aux essais cliniques parrainés par l'industrie, FK ÉCLAIR nous a réunis en tant que communauté de recherche sur la FK à travers le pays. J'espère que nous pourrions tirer parti de cette occasion et de cette expertise pour répondre aux questions qui sont importantes et cliniquement pertinentes pour les Canadiens fibro-kystiques. Par exemple, nous travaillons ensemble à étudier l'impact à long terme de Trikafta sur la qualité de vie, la productivité au travail et l'activité physique des personnes atteintes de FK. J'espère également que FK ÉCLAIR pourra jouer un rôle plus important au cours des prochaines années en contribuant à la conception des essais cliniques et au processus d'approbation réglementaire des nouveaux traitements contre la FK au Canada.

## **Avez-vous des souhaits, des remerciements ou des renseignements à partager?**

Je tiens à remercier Fibrose kystique Canada et la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) pour leur soutien financier et opérationnel continu à FK ÉCLAIR. Le Dr John Wallenburg (directeur en chef des activités scientifiques chez Fibrose kystique Canada) et la Dre Maggie McIlwaine (gestionnaire du réseau FK ÉCLAIR) ont fait preuve d'un leadership extraordinaire, et sont les forces motrices qui nous font avancer. En tant que réseau relativement nouveau, nous avons pu bénéficier d'un précieux mentorat de la part des membres de l'équipe de direction du CFF-TDN et de l'ECFS-CTN. Je tiens à les remercier pour leur soutien continu. Les membres de notre réseau, notamment les chercheurs cliniques, les coordonnateurs de recherche et les représentants de patients, ont consacré leur temps et leur énergie à la réussite de FK ÉCLAIR. Enfin, j'aimerais remercier nos patients pour leur engagement dans la recherche sur la FK. Leur participation, leur enthousiasme et leur altruisme contribuent à un avenir meilleur et plus radieux pour toutes les personnes touchées par la FK.

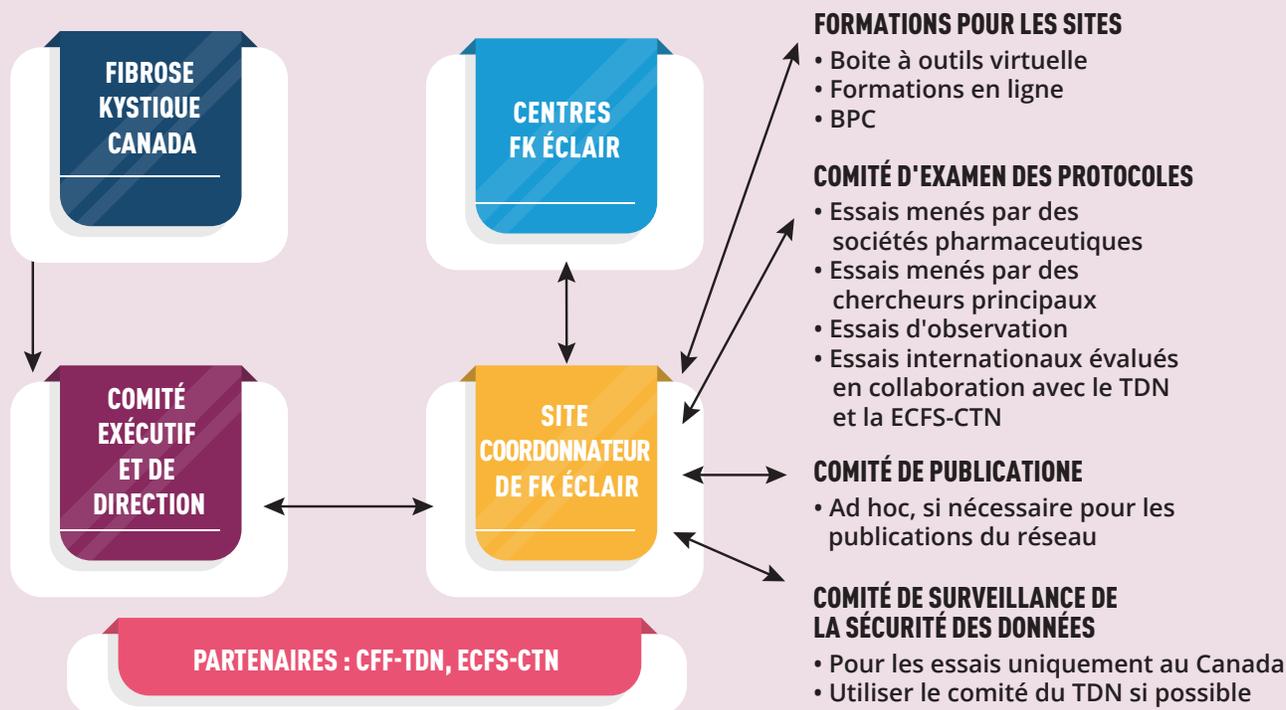
## L'HISTOIRE DU RÉSEAU FK ÉCLAIR

Fibrose kystique Canada (FK Canada) s'efforce de réaliser sa vision d'un monde sans FK en finançant des recherches et des soins cliniques de classe mondiale. Parce que les essais cliniques sont une composante essentielle du processus visant à offrir de nouveaux médicaments et de meilleurs soins aux patients fibro-kystiques, FK Canada a lancé en 2018 le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR).

FK ÉCLAIR a été lancé avec six sites expérimentés afin de constituer des assises solides sur lesquelles bâtir. Ces six sites représentaient collectivement 37 % des Canadiens

fibro-kystiques. Le réseau a mis sur pied un comité directeur chargé, d'une part, de fournir des conseils sur la stratégie et l'orientation générales des essais cliniques sur la FK et, d'autre part, d'élaborer des programmes de formation, des processus d'examen des protocoles et des procédures normales d'exploitation. FK ÉCLAIR a établi des ententes et des processus d'examen des protocoles à l'échelle mondiale en collaboration avec le Therapeutics Development Network (TDN) de la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) et le Clinical Trial Network (CTN) de l'European CF Society (ECFS) afin d'examiner les essais internationaux parrainés par l'industrie.

### STRUCTURE DU RÉSEAU FK ÉCLAIR



La phase de démarrage du réseau est soutenue par une généreuse subvention de la CFF.

Le réseau a également pour mission d'accroître le recrutement dans les essais cliniques en soutenant les patients fibro-kystiques et leurs familles par l'éducation et l'engagement communautaire. Fibrose kystique Canada tire également partie du Registre canadien sur la FK qui permet de trouver des sujets potentiels par consultation directe du registre. Un autre objectif de FK ÉCLAIR est

de s'assurer que les patients ont leur mot à dire dans tous les aspects des essais cliniques, notamment la priorisation et la sélection des études qui leur semblent importantes, la conception des essais cliniques, et leur participation. Un engagement accru et une meilleure communication entre les cliniques et dans l'ensemble de la communauté permettront d'accélérer le lancement des essais et le recrutement des patients, et de faire reconnaître le Canada comme un endroit de choix pour les essais cliniques sur la FK.

## GRÂCE À SON MÉDECIN TRAITANT, UNE FAMILLE DE VICTORIA PARTICIPE À UN ESSAI CLINIQUE

Jordan, trois ans, adore regarder les hydravions décoller et amerrir au Inner Harbour de Victoria. Anna, sa maman, l'y emmène avec son papa, Norm, et son petit frère, Henry. Comme tous les enfants de son âge, Jordan adore être un grand frère et jouer dans le sable.

Mais en plus de ses activités typiques d'enfant, Jordan doit tous les deux ou trois mois prendre le traversier ou l'avion pour se rendre avec sa famille à un rendez-vous d'essai clinique à Vancouver.

Jordan a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK) dans le cadre du programme de dépistage des nouveau-nés. Comme c'est le cas de bien des familles touchées par la maladie, la nouvelle a causé un véritable choc. La fibrose kystique ne faisait pas partie de leurs plans. À la suite du diagnostic de Jordan, la famille a découvert qu'un parent éloigné était aussi atteint de FK.

Lorsque Jordan a eu six mois, son pédiatre de Victoria a mentionné à ses parents qu'il allait y avoir un essai clinique portant sur un traitement modulateur à Vancouver. L'étude recrutait des enfants âgés de 12 à 24 mois porteurs de la mutation Delta F508. Anna croyait que ça ne fonctionnerait pas, car Jordan était trop jeune à l'époque : « J'ai appris que ça prend un certain temps avant qu'une étude se mette en marche. Lorsqu'elle a démarré, Jordan avait 18 mois et était admissible. »

Parce qu'il a été orienté par son équipe soignante de la clinique de FK de Victoria, Jordan a été admis à l'essai clinique de six mois du BC Children's Hospital en octobre 2019, alors qu'il avait 20 mois.

Anna raconte que la famille n'a pas du tout hésité à participer à l'essai clinique : « Nous étions confiants, probablement en raison des soins que nous avons reçus à Victoria depuis la naissance de Jordan. J'ai confiance en notre équipe soignante. Tous ses membres nous ont fortement encouragés à participer à l'étude. Ils ont été extraordinaires et m'ont bien expliqué en quoi elle consisterait. »

Jordan participe à une étude sur les modulateurs, ce qui signifie qu'il doit prendre des médicaments supplémentaires. En plus de ses traitements habituels à Victoria, il doit se rendre à Vancouver avec sa famille tous les deux ou trois mois pour rencontrer l'équipe de l'essai clinique au BC Children's Hospital.

« Tout s'est très bien passé même si nous n'allons pas à la clinique de Vancouver pour les soins liés à la maladie



de Jordan. L'équipe de Vancouver est formidable et nous nous sommes réellement sentis soutenus tout au long du processus. Les gens ont bien pris soin de nous et ils continuent de prendre soin de nous. »

Les voyages à Vancouver de la famille sont couverts par la société pharmaceutique. Avant l'avènement de la COVID, la famille passait une nuit à Vancouver et profitait au maximum de son séjour. Aujourd'hui, Jordan et son père font l'aller-retour dans la même journée.

Après les six mois prévus, l'essai clinique de Jordan a été prolongé de deux ans. « Le gouvernement du Canada prend énormément de temps à couvrir certains médicaments contre la FK. Pendant que mon fils participe à l'essai clinique, il reçoit un traitement, dit Anna. En plus de savoir que Jordan prend un médicament qui cible la cause même de sa maladie, je vois d'autres avantages à participer à l'étude, comme le fait d'être en relation avec un autre médecin, qui apporte une seconde opinion. Le traitement n'a pas changé, mais le fait de faire affaire avec un autre spécialiste me réconforte. »

L'essai est à l'insu, c'est-à-dire que la famille ne reçoit pas d'information lui disant si le traitement a des répercussions positives sur la santé de Jordan. Cependant, entre l'essai original et la prolongation de deux ans du traitement, il y a eu une période de deux semaines pendant lesquelles Jordan n'a pas reçu le médicament. Pendant cette période, ses selles sont redevenues grasseuses, ce qui a donné à la famille un aperçu de ce que serait sa vie sans le médicament.

Le réseau d'essais cliniques de Fibrose kystique Canada est directement accessible à 60 % de la population fibro-kystique canadienne par l'entremise des cliniques de FK, mais il est aussi offert à tous les Canadiens qui, comme Jordan, répondent aux critères d'un essai en particulier. Les Canadiens atteints de fibrose kystique qui sont intéressés à participer à un essai clinique devraient en parler à leur équipe soignante ou consulter la page [Trouver un essai clinique](#) pour obtenir la liste des essais portant sur la FK au Canada.

*Les noms ont été changés.*

## EXPANSION DU RÉSEAU

Le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) réunit des chercheurs de renommée mondiale et la communauté fibro-kystique canadienne afin de faciliter la mise au point de nouveaux médicaments et traitements, ainsi que d'accroître la participation des personnes FK aux essais cliniques. Le réseau vise essentiellement à améliorer la qualité des soins offerts aux patients.

En 2019, un appel à candidatures a été lancé auprès des cliniques de FK au Canada dans le but d'élargir le réseau. Après un examen attentif de toutes les propositions, le réseau s'est officiellement étendu en 2020-2021 par l'ajout de quatre nouveaux sites (et deux nouvelles provinces), soit Halifax, Québec, Saskatoon et Montréal, ce qui porte le nombre total de sites à dix à l'échelle du pays :

**Halifax, Nouvelle-Écosse (adultes)**

**Québec, Québec (adultes et enfants)**

Montréal, Québec (adultes et enfants)

**Montréal, Québec (adultes)**

Toronto, Ontario (enfants)

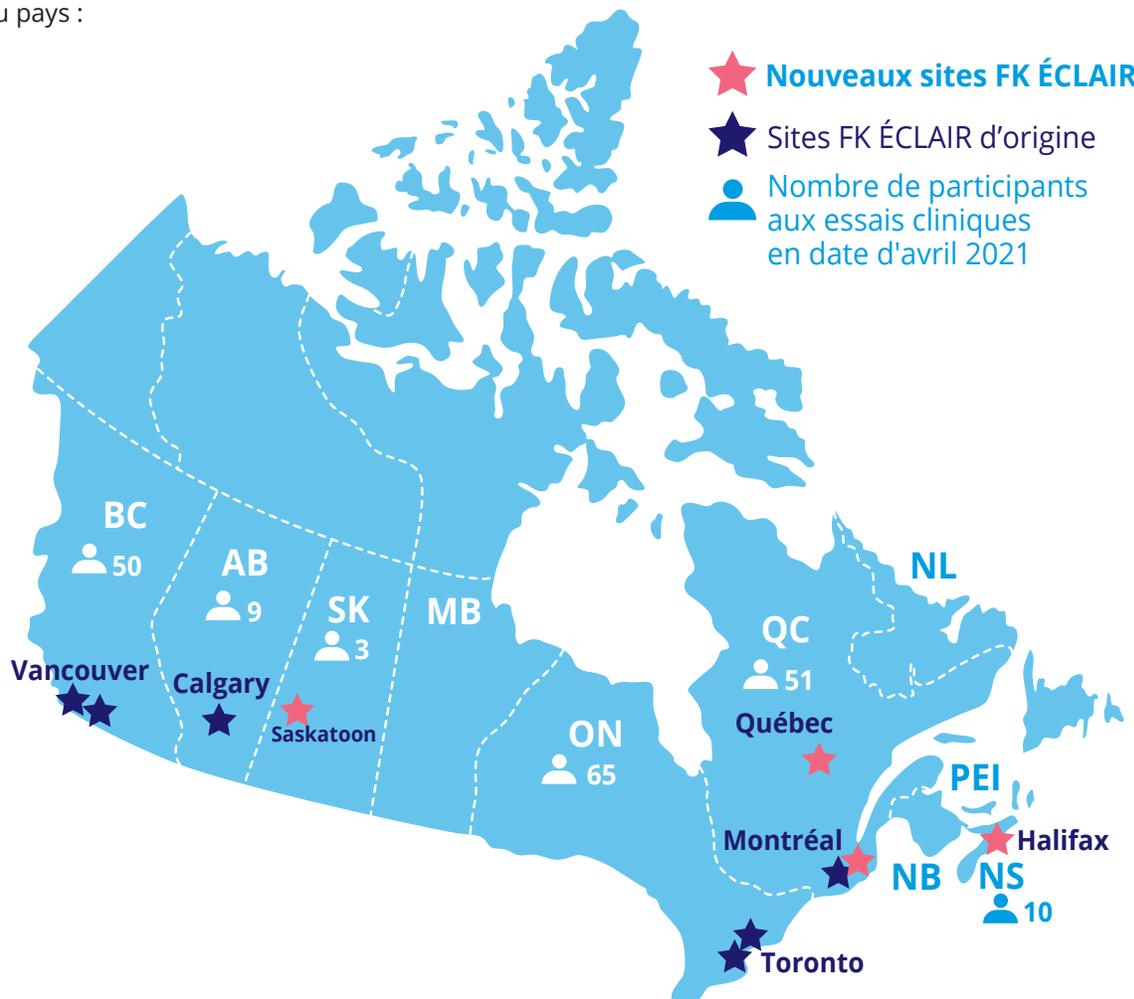
Toronto, Ontario (adultes)

**Saskatoon, Saskatchewan (adultes et enfants)**

Calgary, Alberta (adultes)

Vancouver, Colombie-Britannique (adultes)

Vancouver, Colombie-Britannique (enfants)





## PRÉSENTATION D'UNE CHERCHEUSE PRINCIPALE

Lara Bilodeau est directrice de la clinique de FK de l'Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec (IUCPQ), et chercheuse sur place pour le réseau FK ÉCLAIR.

C'est pendant sa résidence en pneumologie à l'IUCPQ que Lara a découvert son intérêt pour la fibrose kystique. Elle considère avoir été au bon endroit, au bon moment. Les adultes atteints de FK fréquentaient encore la clinique pédiatrique de Québec et le besoin d'une clinique pour adultes était évident. Pour Lara, il s'agissait « d'une excellente occasion de concrétiser un intérêt, de recevoir une formation sur la FK et de mettre sur pied une nouvelle clinique ».

### Pourquoi souhaitez-vous travailler avec des personnes atteintes de FK?

Pour plusieurs raisons, notamment le fait que nous suivons les jeunes pendant plusieurs années et établissons avec eux des liens très spéciaux. Le partenariat entre le médecin et le patient est différent de celui des autres clientèles. Je voulais également prendre part aux nombreuses études qui étaient réalisées. C'est un domaine dynamique! Nous ne pouvons pas encore guérir les personnes fibro-kystique, mais nous espérons y arriver un jour. En attendant, nous devons continuer à investir dans la recherche, pour que ces personnes soient moins malades. C'est pourquoi il est si important de donner à nos patients un accès aux études cliniques.

### Qu'est-ce qui vous a poussée à vous joindre au réseau FK ÉCLAIR?

Nous avons commencé, il y a quelques années, à faire de la recherche à l'IUCPQ et à acquérir davantage d'expérience. Faire partie d'un réseau de recherche canadien facilite la participation aux études cliniques. Nous avons présenté une demande conjointement avec le Centre de pédiatrie de Québec, en incluant les centres périphériques de Rimouski, Chicoutimi et Sherbrooke, afin d'atteindre plus de patients et leur offrir l'occasion de prendre part aux études cliniques.

### Quels sont les avantages de faire partie du réseau FK ÉCLAIR?

Après notre acceptation au sein du réseau canadien, les fonds qui nous ont été alloués nous ont permis d'embaucher une deuxième infirmière. Nous avons plus de temps pour la coordination des études, ce qui nous aide à entreprendre plus de projets de recherche. Par exemple, nous sommes en voie d'établir une base de données incluant tous les patients des centres périphériques, ce qui facilitera l'identification de ceux qui pourraient participer à des projets de recherche. La collaboration avec d'autres centres canadiens nous

intéresse particulièrement et nous apprécions nos liens d'entraide avec les autres chercheurs au pays.

Je crois également que Fibrose kystique Canada veille à la bonne marche des projets de recherche en assurant la qualité des centres participants. Et si nous sommes trop occupés, nous pouvons leur demander de l'aide. De plus, si un patient plus éloigné a besoin d'aide, le réseau FK ÉCLAIR peut fournir son appui; il veille au bien-être des patients et assure un traitement équitable pour tous.

### Pourquoi les recherches que vous effectuez sont-elles importantes pour les personnes atteintes de FK et comment ces personnes réagissent-elles?

Mes projets de recherche portent surtout sur des essais cliniques de nouveaux médicaments. Nous avons toujours besoin de nouveaux outils pour traiter les personnes atteintes de FK; la mise au point de nouveaux médicaments, dans un contexte sécuritaire, est donc importante. Je suis heureuse de faire partie de ces projets qui sont parfois une voie d'accès à de nouveaux traitements, comme les nouveaux modulateurs, qui seront un jour sur le marché. Je collabore également à des projets de recherche fondamentale, qui sont tout aussi importants puisqu'ils sont le point de départ de nouvelles découvertes.

Nos patients sont très ouverts à participer à tous types de recherche. Nous ne devons pas hésiter à leur proposer les opportunités pour lesquelles ils sont admissibles. Nous sommes souvent agréablement surpris de leur grand enthousiasme!

### Qu'aimez-vous de votre travail?

J'adore travailler avec les personnes fibro-kystiques et avec mon équipe. Je suis heureuse et fière des études que nous avons ajoutées au cours des dernières années. Nous sommes à une époque particulièrement active en ce qui concerne la FK et nos patients ont d'excellentes raisons de garder espoir en l'avenir.

# ÉTUDES APPROUVÉES PAR FK ÉCLAIR ET RECHERCHE D'ESSAIS CLINIQUES

Pour qu'une étude soit approuvée par FK ÉCLAIR, les protocoles de l'étude doivent être examinés conjointement par le comité exécutif et le comité d'examen des protocoles de FK ÉCLAIR. Les examens sont menés avec des adultes atteints de FK ou lorsqu'il s'agit d'enfants atteints de la maladie, avec leurs parents. L'évaluation du protocole garantit que l'étude est faisable et judicieusement conçue, et que ses objectifs répondent aux priorités de FK ÉCLAIR et de la communauté fibro-kystique. Ces essais cliniques ont le potentiel de changer l'avenir des soins de la FK.

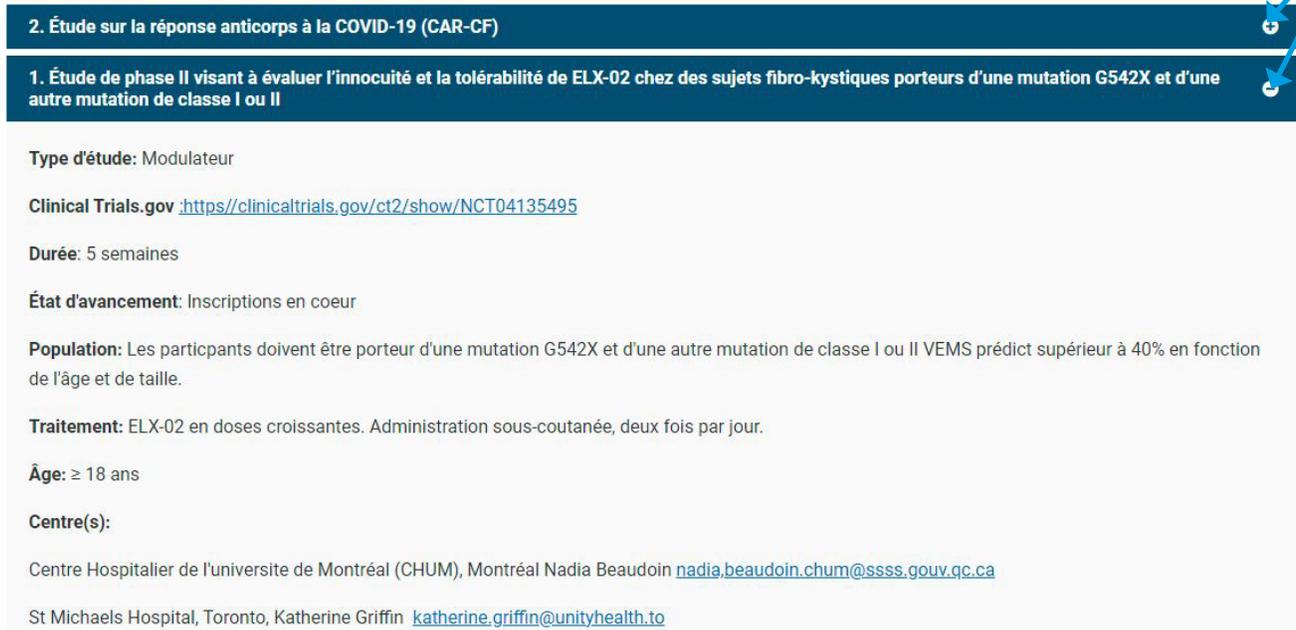
## Recherche d'essais cliniques

Vous souhaitez participer à un essai clinique? La section [Trouver un essai clinique](#) du site Web de Fibrose kystique Canada énumère les essais cliniques en cours qui se déroulent au Canada. En cliquant sur les menus déroulants, vous trouverez de l'information sur chacun des essais cliniques : type d'étude, durée, critères d'admissibilité, traitement, emplacement(s) et coordonnées.

### RECHERCHE D'ESSAIS CLINIQUES

Tout patient d'une clinique de FK au Canada peut participer à un essai clinique s'il répond aux critères de sélection.

Pour voir la liste des essais cliniques portant sur la fibrose kystique qui se déroulent au Canada, [cliquez ici](#).



**2. Étude sur la réponse anticorps à la COVID-19 (CAR-CF)**

**1. Étude de phase II visant à évaluer l'innocuité et la tolérabilité de ELX-02 chez des sujets fibro-kystiques porteurs d'une mutation G542X et d'une autre mutation de classe I ou II**

**Type d'étude:** Modulateur

**Clinical Trials.gov :** <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04135495>

**Durée:** 5 semaines

**État d'avancement:** Inscriptions en coeur

**Population:** Les participants doivent être porteur d'une mutation G542X et d'une autre mutation de classe I ou II VEMS prédit supérieur à 40% en fonction de l'âge et de taille.

**Traitement:** ELX-02 en doses croissantes. Administration sous-cutanée, deux fois par jour.

**Âge:** ≥ 18 ans

**Centre(s):**

Centre Hospitalier de l'université de Montréal (CHUM), Montréal Nadia Beaudoin [nadia.beaudoin.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:nadia.beaudoin.chum@ssss.gouv.qc.ca)

St Michaels Hospital, Toronto, Katherine Griffin [katherine.griffin@unityhealth.to](mailto:katherine.griffin@unityhealth.to)

Les personnes provenant de n'importe quelle clinique canadienne de fibrose kystique peuvent participer à un essai à condition qu'elles répondent à tous les critères de sélection de l'essai en question. Veuillez noter que si vous êtes dirigé vers une autre clinique pour participer à un essai, vous continuerez à recevoir des soins réguliers à votre clinique habituelle.

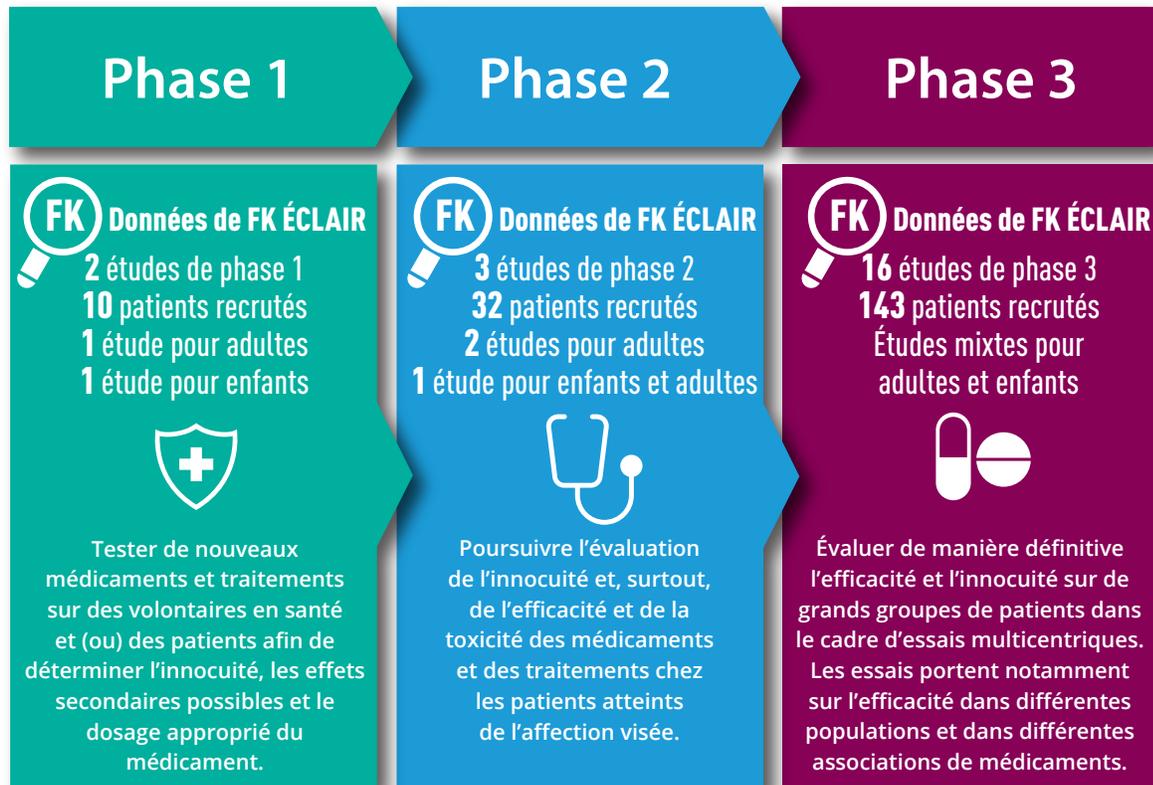
### Pour trouver un essai clinique :

• Rendez-vous dans la section « Trouver un essai clinique » au [www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/reseau-dessais-cliniques](http://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/reseau-dessais-cliniques) pour trouver les études qui pourraient vous intéresser et auxquelles vous êtes admissible. Pour obtenir des renseignements supplémentaires sur l'essai en question, consultez le site [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

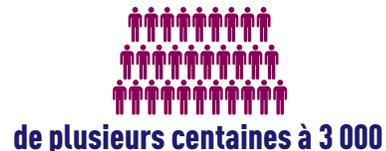
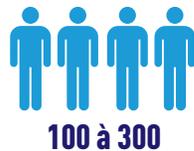
- Demandez au médecin ou à l'infirmière de votre clinique de FK de l'information sur l'essai clinique et comment vous pouvez y participer.
- Communiquez avec le coordonnateur de recherche d'un essai clinique qui vous intéresse ou le site d'étude le plus près de chez vous pour obtenir de l'information supplémentaire (vous trouverez ses coordonnées dans la section « Trouver un essai clinique »).

# PARTICIPATION DE FK ÉCLAIR AUX DIFFÉRENTES PHASES DES ESSAIS CLINIQUES

Les essais cliniques permettent de tester en toute sécurité, sur des volontaires en santé ou des patients, de nouveaux médicaments et traitements potentiels qui ont donné des résultats positifs dans des études en laboratoire et sur des animaux. Avant de pouvoir être distribués à l'ensemble de la communauté, les médicaments ou traitements sont soumis à trois phases consécutives destinées à évaluer davantage leur sécurité et leur efficacité.



## Nombre de participants à l'essai



## Durée de la phase d'essai clinique



Si les résultats de l'essai après la phase 3 sont jugés positifs, l'utilisation du médicament ou du traitement expérimental sera approuvée. C'est alors que commence la phase 4 de l'essai clinique. L'innocuité et l'efficacité continuent d'être étudiées dans des populations importantes et diverses. Ce processus veille à ce que des médicaments et des traitements de haute qualité qui ont fait l'objet d'études approfondies parviennent aux personnes qui en ont le plus besoin.

## EN APPRENDRE PLUS SUR LA MALADIE GRÂCE AUX ESSAIS CLINIQUES

### Deux essais cliniques, deux traitements différents, un parcours pour en apprendre davantage sur la FK

En 2015, Jeff a été informé par son médecin au St. Mary's Hospital de l'existence d'un médicament non officiellement approuvé, le Riociguat, destiné à traiter l'hypertension pulmonaire. Des études précliniques suggéraient qu'il allait pouvoir aider les personnes présentant une mutation delta F508 en améliorant la fonction du canal de chlorure, et un essai clinique était en cours pour déterminer son efficacité. C'est alors que Jeff a reçu un appel. « Je pense que mes médecins spécialistes de la FK ont probablement été contactés par Katie Griffin, la coordonnatrice de la recherche au St. Michael's Hospital, dit-il. Elle m'a appelé et je lui ai répondu "Oui, pourquoi pas?" À ce moment-là, je ne prenais aucun des modulateurs de la FK, ce qui était l'une des exigences pour être admissible à l'essai. Ce médicament a bien fonctionné pour moi. »

C'est ainsi que Jeff a commencé à en apprendre davantage sur sa maladie. « Lorsque j'ai participé à l'étude sur le Riociguat, se souvient Jeff, j'ai découvert que c'était stimulant de le faire, car j'en apprenais davantage sur les autres médicaments en développement, en plus du médicament que je prenais. Et Katie, dans la mesure de ses moyens, m'a donné un aperçu de ce à quoi je pouvais m'attendre. C'est à la fois excitant et motivant à rester en santé quand on sait qu'il y a d'autres choses en préparation qui pourraient nous aider. Je ne pouvais pas en apprendre autant à ma clinique, car elle n'est pas autant au cœur de la recherche que le St. Michael's Hospital. J'apprécie vraiment le fait que cet hôpital se tourne vers d'autres cliniques qui ne font pas partie du réseau FK ÉCLAIR. »

Une partie du travail de FK ÉCLAIR consiste à renseigner les participants sur les essais cliniques, et à s'assurer que le processus est agréable et compréhensible. Jeff a ainsi reçu de la documentation scientifique sur le médicament et ce qui était étudié, des feuilles d'engagement détaillées et un calendrier de l'étude. Les visites d'essai clinique au St. Michael's Hospital de Toronto ont été intégrées à la semaine de travail de Jeff, et le personnel a toujours été disposé à répondre à ses questions, même après la fin de l'essai. « Nous étions bien préparés et il n'y a pas eu

de surprises. Je crois que c'est probablement pour ça que je n'ai pas eu de fausses idées sur l'essai clinique. »

Puis, en 2017, Jeff a reçu un autre appel. Cette fois, on lui a présenté un médicament à inhaler qui cible les canaux sodiques dans les voies respiratoires. Avec le même enthousiasme qu'en 2015, Jeff a accepté de participer à l'essai clinique de quatre semaines avec des rendez-vous de suivi supplémentaires. Sa principale motivation à participer à un deuxième essai approuvé par FK ÉCLAIR?



JEFF ALLEN AVEC SA FEMME, LISA.

**« JE VOULAIS CONTRIBUER AU CYCLE DE RECHERCHE ET DE DÉVELOPPEMENT. CES TRAITEMENTS CONTRE LA FK NE POURRONT ÉVOLUER SANS LA PARTICIPATION DES GENS. »**

Aujourd'hui, en 2021, Jeff s'intéresse aux essais cliniques de FK ÉCLAIR actuels et à venir. « C'est très stimulant, dit-il. Les nouvelles munitions [contre la FK] sont prometteuses. »

En plus des études sur les modulateurs, des essais observationnels sont menés sur les anticorps contre la COVID-19 chez les personnes fibro-kystiques et sur le suivi des patients qui utilisent Trikafta. Des essais sur l'ARNm des personnes qui ne produisent pas de protéine CFTR et sur de nouveaux médicaments antibactériens basés sur la phagothérapie sont également en préparation.

Jeff a un message à l'intention des personnes qui envisagent de participer à un essai clinique : « Si l'on considère les risques et les avantages potentiels, le simple fait de participer au processus en vaut la peine. Je le recommanderais à d'autres personnes fibro-kystiques. S'ils me le demandaient, je leur dirais de le faire. »

# 2020-2021 FK ÉCLAIR L'année en revue

**Le réseau  
FK ÉCLAIR**  
s'est agrandi avec

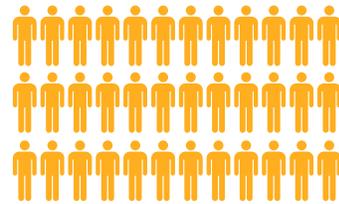


**4 nouveaux sites**

**10 sites**  
représentant **60 %**  
de la population  
FK canadienne



**185 personnes**  
atteintes de FK inscrites  
à des essais cliniques



A soutenu

**21** essais  
cliniques  
actifs



**3** examens  
de protocoles

**1** étude de  
faisabilité

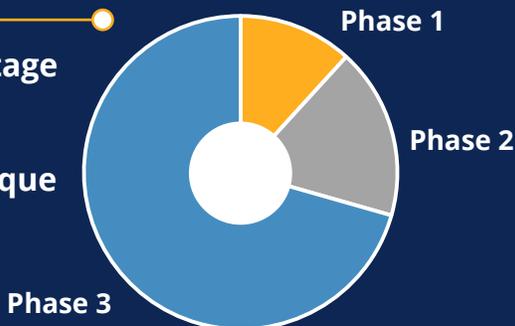


**2** résumés  
acceptés

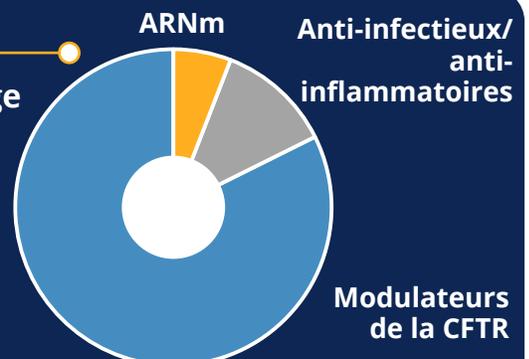
au Congrès  
nord-  
américain  
de la FK



Pourcentage  
d'essais  
cliniques  
pour chaque  
phase



Pourcentage  
d'essais  
cliniques  
par type de  
traitement





**KATIE GRIFFIN**  
COORDONNATRICE  
DE RECHERCHE

## DANS LES COULISSES AVEC UNE COORDONNATRICE DE RECHERCHE

Aujourd'hui, Katie Griffin, coordonnatrice de la recherche au site FK ÉCLAIR du St. Michael's Hospital, participe à des réunions avec son équipe de soins de la FK et son groupe de recherche en pneumologie pour discuter des essais cliniques en cours. Demain, elle pourrait être en train d'étudier le texte d'un formulaire de consentement éclairé d'une vingtaine de pages ou en train d'expliquer ce formulaire en détail aux participants à l'essai. Demain, elle pourrait être amenée à coordonner, avec d'autres services de l'hôpital, les tests nécessaires à un essai clinique, comme des examens de la vue par un ophtalmologiste pour assurer la sécurité clinique. Tout cela en respectant différentes contraintes budgétaires, contractuelles et politiques.

Katie décrit sa journée en riant : « Il n'y a pas de journée typique pour les coordonnateurs. Ça dépend vraiment de ce qui se passe à ce moment-là. Il y a de nombreux rouages. »

Le premier rouage consiste à déterminer les essais cliniques à entreprendre. « L'essai ne commence que si les patients sont intéressés par celui-ci, déclare Katie. Au fil des ans, nous avons appris à connaître ce que les patients recherchent des essais. » L'avantage de ce système est de susciter l'innovation nécessaire pour lutter contre la FK, et de l'espoir pour l'avenir.

**« VOUS VOUS LANCEZ DANS CE PROJET EN SACHANT QUE TOUS LES MÉDICAMENTS NE SERONT PAS DES CANDIDATS VALABLES À UN DÉVELOPPEMENT FUTUR. MAIS ON VOIT QUE LES PATIENTS ONT LE SENTIMENT DE FAIRE PARTIE DE QUELQUE CHOSE DE PLUS GRAND ET D'APPORTER UNE CONTRIBUTION IMPORTANTE. ILS NE LE FONT PAS POUR EUX DE MANIÈRE PUREMENT ÉGOÏSTE; ILS LE FONT POUR LA COMMUNAUTÉ FIBRO-KYSTIQUE. JE CROIS QUE LE FAIT DE VOIR DE NOUVEAUX TRAITEMENTS ET PROCESSUS APPARAÎTRE À LA SUITE DU TRAVAIL QUE NOUS FAISONS CONSTITUE UNE SOURCE D'HUMILITÉ ET D'INSPIRATION. »**

« Comme équipe de soins de la FK, nous sommes conscients de certains des obstacles que rencontrent les gens pour rester en santé. Les médicaments sont certainement un élément d'amélioration, et les essais cliniques sont un autre élément qui aide les gens à avoir une santé optimale. »

Le fait d'obtenir un accès équitable aux nouveaux médicaments mis au point après un essai clinique a poussé Katie à poursuivre une maîtrise en santé publique. Troquant les réunions pour les salles de classe, sa journée atypique se poursuit par l'apprentissage de stratégies de promotion et de protection de la santé pour des populations comme celles de la FK. « Je tente d'appliquer à ma maîtrise les besoins que j'observe à la clinique, et j'espère pouvoir mettre en pratique certaines des connaissances acquises dans le cadre de mes études. »

En clinique, ces connaissances permettent de trouver d'autres moyens d'améliorer la santé. Outre les essais cliniques, il existe des études sur la qualité de vie et le fardeau de la maladie. De nouvelles façons d'améliorer les essais ou le suivi de certaines caractéristiques sont des sujets qui font l'objet de discussion avec l'équipe de soins. « Tout cela entraîne des changements dans notre pratique, et les nouvelles connaissances permettent, je l'espère, d'alléger le fardeau des visites cliniques et des traitements. Faire partie de ces initiatives qui changent la façon dont les soins sont dispensés est également très important et constitue une grande partie de notre travail à la clinique, et de ce que nous faisons en tant que coordonnateurs de recherche lorsque nous ne nous concentrons pas sur les essais cliniques. »

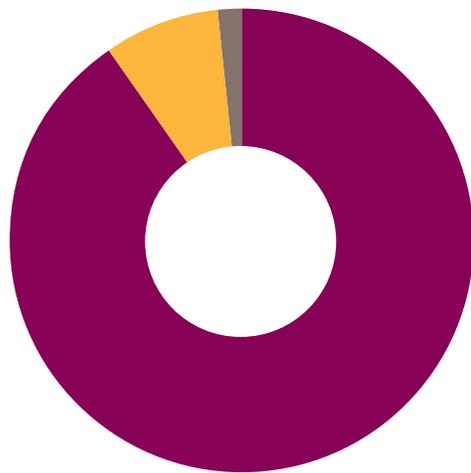
L'équipe du St. Michael's Hospital participe à la réalisation d'essais cliniques qui se traduisent par la mise au point de nouveaux médicaments et traitements. Mais en coulisses, l'équipe s'attaque à tous les domaines de soins dans le but de parvenir à un monde sans fibrose kystique.

## FINANCEMENT DU RÉSEAU FK ÉCLAIR

Le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) est en partie financé par des subventions de la Cystic Fibrosis Foundation des États-Unis et de Fibrose kystique Canada. Des revenus supplémentaires sont générés par des services scientifiques, notamment la réalisation d'examens de protocoles ou d'études de faisabilité aux sites de FK ÉCLAIR.

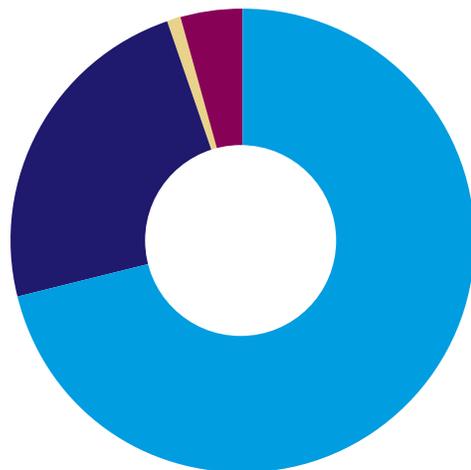
Il est important que le réseau soit financièrement indépendant des entreprises pharmaceutiques afin qu'il n'y ait pas de conflit d'intérêts lorsqu'il fournit des conseils scientifiques sur les essais cliniques.

### Revenus 2020-2021\*



- Subvention de la CFF 795 055 \$
- Fibrose kystique Canada 69 540 \$
- Revenus des services fournis 14 500 \$

### Dépenses 2020-2021\*



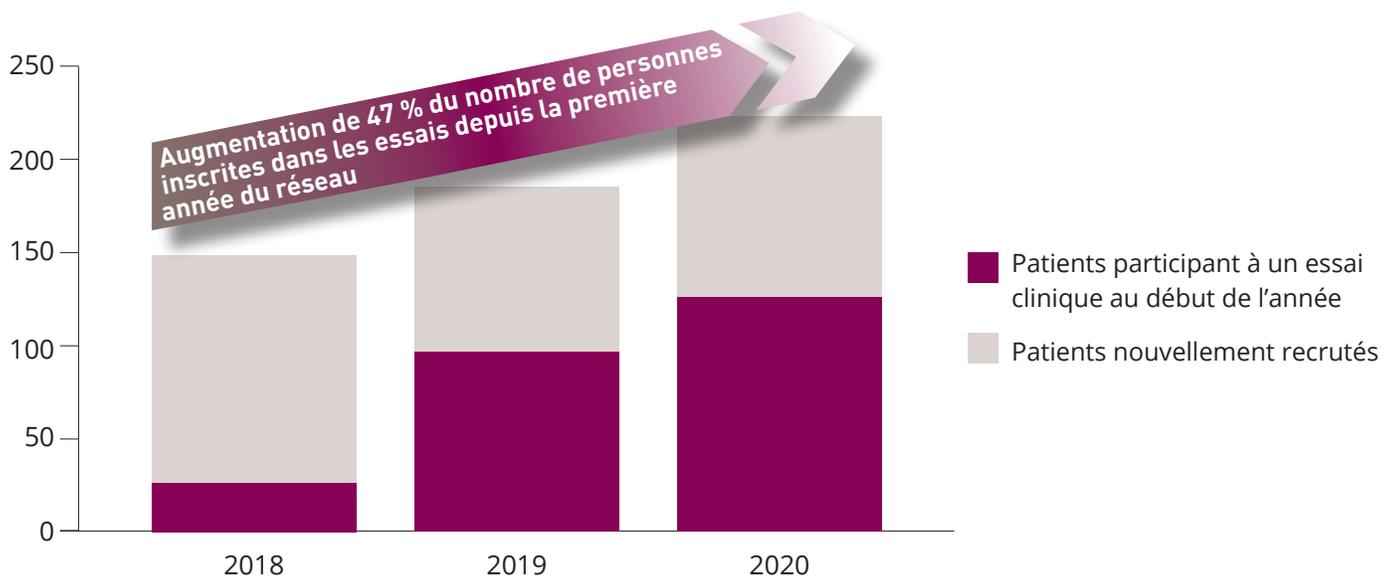
- Coordonnateur de recherche (10) 337 500 \$
- Administration 111 641 \$
- Aiguillage 3 000 \$
- Réunions 22 000 \$

\*En 2020, le financement de Fibrose kystique Canada a diminué en raison de la baisse des revenus de collectes de fonds pendant la pandémie de COVID-19.

\*Il n'y a pas eu de déplacement en 2020-2021 en raison de la COVID, mais les frais de conférence virtuelle ont augmenté.

## DONNÉES DU RÉSEAU FK ÉCLAIR DEPUIS SA CRÉATION EN 2018

Nombre total de patients fibro-kystiques participant à un essai clinique (11,3 % des personnes fibro-kystiques fréquentant des sites FK ÉCLAIR)



En 2020, quatre nouveaux sites ont été ajoutés au réseau FK ÉCLAIR, lesquels ont amené 47 nouveaux participants à des essais cliniques. L'un de ces sites est encore en phase de démarrage et n'a pas encore recruté de personnes fibro-kystiques pour des essais menés par des sociétés pharmaceutiques.

Un autre site n'a pas pu recruter de nouveaux patients fibro-kystiques pour un essai clinique en raison de la COVID-19.

En **2020-2021**, il y a eu **26** essais cliniques actifs dans le cadre de FK ÉCLAIR

**21** essais menés par des sociétés pharmaceutiques

**5** essais menés par des chercheurs

**3** essais sur des anti-infectieux

**1** essai sur un anti-inflammatoire

**20** essais sur des modulateurs

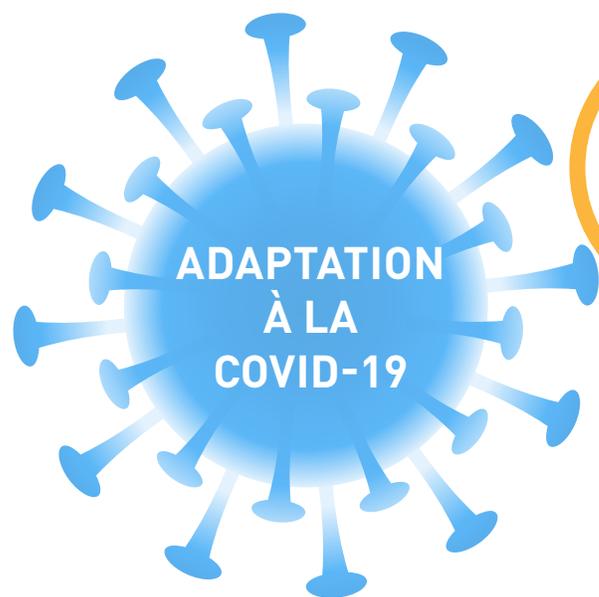
**1** essai sur l'ARNm

**1** essai sur les anticorps contre la COVID-19

## LES RÉPERCUSSIONS DE LA COVID-19

La pandémie de COVID-19 a posé de nouveaux défis à FK ÉCLAIR. La capacité limitée des cliniques a entravé le lancement de nouvelles études. Les fermetures régionales ont rendu difficile le recrutement de nouveaux participants et le nombre limité de consultations en personne a eu un impact sur la participation aux essais cliniques. Pour poursuivre les recherches de qualité menées dans le réseau, les pratiques de FK ÉCLAIR ont dû changer de manière inédite en fonction de la prévalence et de la propagation du virus de la COVID-19 dans les différentes régions du Canada. La santé publique a été mise au premier plan pour assurer la santé et le bien-être des patients et de la communauté fibro-kystique.

Voici quelques moyens créatifs mis en œuvre par FK ÉCLAIR pour s'adapter à la pandémie de COVID-19 en constante évolution.



Les cliniques n'étant ouvertes qu'aux visites essentielles, plusieurs aspects du processus d'essai clinique ont été réalisés à domicile. Les médicaments ont été livrés directement à la résidence des participants, et des vidéos de formation ont été mises à leur disposition pour les tests de spirométrie à domicile. Les prélèvements d'expectoration pouvaient également être effectués à domicile avant une visite à la clinique.



Les visites régulières de soins de la FK et les essais cliniques ont été transposés en ligne. Cela a permis aux patients de continuer à participer aux essais malgré les fermetures régionales, sans avoir à se déplacer.



Les méthodes habituelles ont été modifiées afin de respecter les nouvelles politiques de prévention des infections. Les tests de fonction pulmonaire ont été effectués dans les chambres de patients, chacun étant protégé par le port d'équipement de protection individuelle. Lorsque cela était possible, les infirmières pouvaient se rendre à domicile pour recueillir les résultats des tests de laboratoire, qui étaient ensuite envoyés dans les laboratoires locaux.

# ESSAIS FK ÉCLAIR

## ESSAIS SUR LES AGENTS MODULATEURS

Étude de phase II portant sur ABBV-3067 en monothérapie ou en association avec ABBV-2222 chez des sujets atteints de FK âgés de 18 ans ou plus porteurs de deux copies de la mutation F508del (Abbvie M19-530).

Étude de phase II visant à évaluer l'innocuité et la tolérabilité de ELX-02 chez des sujets fibro-kystiques porteurs d'une mutation G542X et d'une autre mutation de classe I ou II (Eloxx EL-012).

Étude de phase I visant à évaluer l'innocuité et la tolérabilité de PTI-801 chez des sujets sains et des adultes fibro-kystiques (Proteostasis PTI-801-01).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur Trikafta chez des sujets de 12 ans ou plus porteurs d'une copie de la mutation F508del et d'une copie d'une mutation à fonction minimale (VX17-445-105, étude principale : VX17-445-102).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur l'utilisation à long terme de l'ivacaftor chez des sujets fibro-kystiques âgés de moins de 2 ans porteurs d'une mutation d'activation (Vertex VX15-770-126, étude principale : VX15-770-124).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur VX-659 en trithérapie avec l'ivacaftor et le tézacaftor chez des sujets fibro-kystiques âgés de 12 ans et plus homozygotes ou hétérozygotes pour la mutation F508del (Vertex VX 445-113, étude principale : VX17-659-105).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur l'utilisation à long terme de Symdeco chez des sujets fibro-kystiques âgés de 12 ans ou plus homozygotes ou hétérozygotes pour la mutation F508del (Vertex VX14-661-110).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur l'utilisation à long terme de Symdeco chez des sujets fibro-kystiques âgés de 6 ans ou plus homozygotes ou hétérozygotes pour la mutation F508del (Vertex VX16-661-116, étude principale : VX16-661-113).

Étude de prolongation ouverte de phase III portant sur Orkambi chez des sujets fibro-kystiques âgés de 1 an à moins de 2 ans homozygotes pour la mutation F508del (VX 809-124, étude principale : VX 809-122).

Étude de phase III portant sur VX-659 en association avec l'ivacaftor et le tézacaftor chez des enfants atteints de FK âgés de 6 à 11 ans qui sont porteurs d'au moins une copie de la mutation F508del (VX18-445-106).

Étude de prolongation ouverte de phase III évaluant l'innocuité et l'efficacité à long terme de VX-659 en association avec l'ivacaftor et le tézacaftor chez des enfants atteints de FK âgés de 6 à 11 ans qui sont porteurs d'au moins une copie de la mutation F508del (VX-445-107; étude principale : VX18-445-106).

Étude de prolongation ouverte de phase III évaluant l'innocuité et l'efficacité à long terme de Trikafta chez des sujets atteints de FK qui sont porteurs d'une copie de la mutation F508del et d'une mutation d'activation ou à fonction résiduelle (VX18-445-110; étude principale : VX18-445-104).

Étude de phase III évaluant l'innocuité et l'efficacité de Trikafta chez des enfants atteints de FK âgés de 6 à 11 ans qui sont porteurs d'une copie de la mutation F508del et d'une mutation à fonction minimale (Vertex VX19-445-116).

Étude ouverte de phase III évaluant l'innocuité et l'efficacité de Trikafta chez des enfants atteints de FK âgés de 6 à 11 ans qui sont porteurs d'une copie de la mutation F508del et d'une mutation à fonction minimale (Vertex VX19-445-119; étude principale : VX19-445-116).

Étude de phase III évaluant l'innocuité et l'efficacité de VX-121 en trithérapie chez des sujets fibro-kystiques âgés de 12 ans ou plus (Vertex VX21-121-103).

## ESSAIS SUR DES ANTI-INFECTIEUX/ANTI-INFLAMMATOIRES

PÉtude de phase Ib visant à évaluer CB-280 chez des adultes fibro-kystiques atteints d'infections chroniques à *Pseudomonas aeruginosa* (Calithera CX-280-202).

Étude de phase II visant à évaluer le lénabasum (AU-7b), un agent anti-inflammatoire, chez des sujets fibro-kystiques âgés de plus de 18 ans (LAU-14-01).

## ESSAIS SUR LA CLAIRANCE MUCOCILIAIRE

Étude de phase II évaluant l'innocuité et l'efficacité de BI 1265162 par inhalation, en appoint aux soins standards chez des sujets fibro-kystiques âgés de 12 ans ou plus (BI 1399-0003).

## ESSAIS MENÉS PAR DES CHERCHEURS

Étude de phase III évaluant l'efficacité de la prednisone en tant que traitement d'appoint chez des sujets fibro-kystiques qui ne répondent pas aux antibiotiques intraveineux classiques en cas d'exacerbations de la maladie pulmonaire (PIPE).

Traitement antibiotique de phase III contre *Staphylococcus aureus* chez des patients fibro-kystiques dont l'état est stable (ASAP-CF).

Étude de phase IV évaluant le recours à l'imagerie hyperpolarisée chez des enfants atteints de FK âgés de 6 à 18 ans avant et après l'instauration du traitement par Trikafta (HyPOINT).

Étude observationnelle examinant la réponse anticorps à la COVID-19 avant et après l'administration du vaccin contre la COVID-19 (CAR-CF).

## CHERCHEURS PRINCIPAUX ET COORDONNATEURS DE RECHERCHE

### **Vancouver – Adultes, St. Paul’s Hospital**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> Brad Quon

Coordonnatrice de recherche : Taryn Leach

### **Vancouver – Enfants, BC Children’s Hospital**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> Mark Chilvers

Coordonnatrice de recherche : Alam Lakhani

### **Calgary – Adultes, University of Calgary, Foothill’s Hospital site**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> Mike Parkins

Coordonnatrice de recherche : Clare Smith

### **Saskatoon – Adultes et enfants, Royal University Hospital**

Chercheurs principaux : D<sup>r</sup> Julian Tam et

D<sup>re</sup> Martha McKinney

Coordonnatrice de recherche : Dawn Johnson

### **Toronto – Adultes, St. Michael’s Hospital**

Chercheur principal : D<sup>re</sup> Elizabeth Tullis

Coordonnatrice de recherche : Katherine Griffin

### **Toronto – Enfants, Hospital for Sick Children (SickKids Hospital)**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> Felix Ratjen

Coordonnatrice de recherche : Stephanie

Jeanneret-Manning

### **Montréal, site McGill – Adultes et enfants, Hôpital de Montréal pour enfants**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> Larry Lands

Coordonnateurs de recherche : Tracey Mercier et Paul Edmonds-Brunache

### **Montréal – Adultes, Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM)**

Chercheur principal : D<sup>r</sup> François Tremblay

Coordonnatrice de recherche : Nadia Beaudoin

### **Québec – Adultes, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec Enfants, Centre mère-enfant du CHU de Québec**

Chercheurs principaux : D<sup>re</sup> Lara Bilodeau et

D<sup>r</sup> Patrick Daigneault

Coordonnatrice de recherche : Andrée-Anne Therrien

### **Halifax – Adultes, Queen Elizabeth II Hospital**

Chercheur principal : D<sup>re</sup> Nancy Morrison

Coordonnatrice de recherche : Andrea Dale

