

Chers ministres de la Santé,

Nous vous écrivons aujourd'hui au sujet des récentes recommandations de l'ACMTS concernant Trikafta, un médicament novateur qui a révolutionné le traitement de la fibrose kystique (FK). Si ces recommandations sont adoptées, elles limiteront l'accès à Trikafta uniquement aux patients ayant une fonction pulmonaire égale ou inférieure à 90 %. **Nous sommes fortement en désaccord avec ce critère et nous vous écrivons pour vous proposer une recommandation alternative** réfléchi par des médecins, des chercheurs et des professionnels de la santé qui se spécialisent dans le traitement de la fibrose kystique.

Dans une récente correspondance qui vous a été adressée (dont vous trouverez une copie ci-jointe), nous avons expliqué pourquoi nous sommes en désaccord avec les critères d'admissibilité. Cependant, ce qui est le plus important à retenir est *qu'un Canadien sur quatre qui pourrait bénéficier de Trikafta n'y aura pas accès* si vous choisissez d'adopter les recommandations de l'ACMTS.

Ce dont les recommandations de l'ACMTS ne tiennent pas compte, ce sont les preuves cliniques réelles que Trikafta améliore la fonction pulmonaire chez les patients dont le volume expiratoire maximale par seconde (VEMS) est supérieure à 90 %. **Attendre que la fonction pulmonaire d'un patient atteigne un niveau inférieur à 90 % signifie que certaines personnes doivent attendre que des lésions pulmonaires structurelles irréversibles se manifestent avant de pouvoir avoir droit au traitement. Le meilleur traitement pour la FK est d'empêcher la maladie de progresser.** C'est pourquoi votre province a mis en place le dépistage de la FK chez les nouveau-nés, et c'est ce qui explique que le traitement commence immédiatement après le diagnostic. C'est aussi pourquoi, à une exception près, aucune autre juridiction au monde n'a imposé cet obstacle à l'accès.

Ce seuil d'admissibilité discrimine injustement les adolescents et enfants atteints de FK. De nombreux adolescents FK et les trois quarts des enfants FK âgés de 6 à 11 ans ont un VEMS supérieure au seuil de 90 %. Ainsi, ils devront attendre que leurs lésions pulmonaires s'aggravent, que leurs infections et hospitalisations se multiplient, et devront se soumettre à des schémas thérapeutiques quotidiens complexes en attendant.

Il n'est pas exagéré de dire que l'impact de ce nouveau traitement est considérable. Une étude menée par des chercheurs de la Dalhousie University, du Hospital for Sick Children (SickKids) et du St. Michael's Hospital a démontré que l'accès à Trikafta en 2021 entraînerait des bienfaits révolutionnaires pour la santé d'ici 2030 (comparativement au non-accès à ce médicament), notamment :

- 15 % moins de décès;
- augmentation de l'âge médian estimé de survie de 9,2 ans;
- 60 % moins de personnes atteintes d'une maladie pulmonaire grave en raison de la fibrose kystique;
- augmentation de 18 % du nombre de personnes atteintes d'une maladie pulmonaire bénigne;
- baisse de 19 % des hospitalisations ou des traitements par voie intraveineuse à domicile pour des infections pulmonaires;

- baisse du nombre de transplantations requises en raison d'une maladie pulmonaire grave.

Comme vous le savez, les recommandations de l'ACMTS sont non-contraignantes pour les gouvernements. Vous pouvez faire en sorte que tous les Canadiens de votre province qui peuvent bénéficier de Trikafta aient accès au médicament.

Dans sa recommandation officielle, l'ACMTS impose des conditions au remboursement, et indique que la prescription de ELX-TEZ-IVA (Trikafta) et le suivi de la réponse au traitement devraient se faire que par les spécialistes de la FK. Nous vous recommandons très sincèrement de faire confiance aux spécialistes de la FK pour définir les critères d'admissibilité et d'accès continu. Nous, les experts médicaux canadiens de la fibrose kystique, partageons avec vous nos recommandations sur l'utilisation de Trikafta. **Nous recommandons que vous remboursiez immédiatement Trikafta pour toutes les personnes qui pourraient en bénéficier et que vous donniez aux médecins spécialistes de la FK de votre province les moyens de gérer l'accès pour leurs patients en fonction des lignes directrices cliniques fondées sur des données probantes qu'ils ont définies.**

Chers ministres, avec chaque jour qui passe, la santé de plusieurs de nos patients qui pourraient bénéficier de ce médicament se détériore. Nous vous demandons de nous donner les outils dont nous avons besoin pour sauver des vies et améliorer la qualité de vie de milliers de Canadiens. Parce que la FK n'attend pas.

Cordialement,

Prénom	Nom	Titre du poste	Clinique	Province
Musawir	Ahmed	Respirologist, CF adult clinic	HSC Winnipeg	Manitoba
Tareq	Alabdoulsalaam	Respirologist Pediatric CF clinic	Children's Hospital Winnipeg	Manitoba
Wendy	Alexander	Paediatrician	Saint John Regional Hospital	New Brunswick
Christian	Allard	Adult respirologist	CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean	Québec
Jocelyn	Arpin	Cf Nurse Clinician	Children's Hospital Winnipeg	Manitoba
Paula	Barrett	CF Nurse Coordinator for 32 years	IWK Heath Centre, Halifax	Nova Scotia
Christelle	Bergeron	Adult Respirologist	CIUSSS de l'Estrie - CHUS	Quebec
Deb	Bester	Registered Respiratory Therapist	Grand River Hospital Pediatric CF Clinic	Ontario

Graham	Bishop	Respirologist, CF adult clinic	Saint John Regional CF Clinic	New Brunswick
Jerry	Boun	Pharmacist	Grand River Hospital	Ontario
André	Cantin	Respirologist, CF adult clinic	CIUSSE CHUS	Québec
Juliegh	Clarke	Physiotherapist	Jim Pattison Children's Hospital	Saskatchewan
Sophie	Corriveau	Respirologist, CF Adult Clinic	McMaster	Ontario
Patrick	Daigneault	Pediatric Respirologist-Clinic director	Centre Mère-Enfant du CHU de Québec	Québec
Karen	Doyle	Nurse practitioner CF program	Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre/ HSC	Newfoundland and Labrador
Christopher	Ewing	Pediatric Respirologist	Edmonton Pediatric CF Clinic	Alberta
Majdeline	Farah	Respirologist, CF adult clinic	CISSSAT	Quebec
Mallory	Fox	Pediatrician	Grand River Hospital Pediatric CF Clinic	Ontario
Kirsten	Gordon	CF Nurse Coordinator	Victoria Adult Clinic	British Columbia
Steeve	Goulet	adult respirologist	CISSS Rimouski	Quebec
Jody	Hainstock-Beavis	CF Nurse Clinician	HSC Winnipeg	Manitoba
Joanne	Hammel	CF Nurse Coordinator	Children's Hospital of Eastern Ontario	Ontario
Peter	Hogan	Pharmacist	Saint John Regional CF Clinic	New Brunswick
Shaikh	Iqbal	Respirologist Pediatric CF clinic	Children's Hospital Winnipeg	Manitoba
Amanda	Jobert	RN- Nurse Coordinator	Edmonton Pediatric CF Clinic	Alberta
Steven	Kent	Paediatrician	Victoria Pediatric Clinic	British Columbia
Grace	Lam	Adult Respirologist	Edmonton Adult CF Clinic	Alberta
Larry	Lands	Pediatric Respirologist	McGill University Health Centre-Montreal Children's Hospital	Quebec

Winnie	Leung	Adult respirologist	Edmonton Adult CF Clinic	Alberta
Diane	Lougheed	Adult Respirologist	Kingston Adult CF Clinic	Ontario
Elizabeth	MacCready	CF Nurse Coordinator	Saint John Regional CF Clinic	New Brunswick
Dimas	Mateos	Pediatric Respirologist	IWK	Nova Scotia
Marianne	McKenna	Pediatrician	SJRH	New Brunswick
Martha	McKinney	Pediatric Respirologist	Edmonton Pediatric CF Clinic	Alberta
Solomon	Melinda	Pediatric Respirologist	SickKids Hospital, Toronto	Ontario
Marcel	Milot	Pediatrician	CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean	Québec
Julie	Milot	Adult respirologist	IUQCP	Quebec
Laura	Moniz	CF Nurse clinician	Children's Hospital Winnipeg	Manitoba
Lenna	Morgan	Paediatrician	Windsor Pediatric CF Clinic	Ontario
Nancy	Morrison	Respirologist, CF Adult Clinic	QE II HSC, Halifax	Nova Scotia
Linda	Pineau	Paediatrician	Grand River Hospital	Ontario
Nancy	Porhownik	Respirologist, CF adult clinic	HSC Winnipeg	Manitoba
Bradley	Quon	Respirologist, CF adult clinic	St. Paul's Hospital	British Columbia
Jonathan	Rayment	Pediatric Respirologist	BC Children's Hospital	British Columbia
Joe	Reisman	Pediatric Respirologist	CHEO CF Clinic, Ottawa Ontario	Ontario
Lyne	Rivard	Pediatrician	CIUSSSS CHUS Sherbrooke	Quebec
Eve	Routhier	CF Nurse Coordinator	IUCPQ	Quebec
Maryanne	Schlosser	Pharmacy Technician	Grand River Hospital Pediatric CF Clinic	Ontario
Mary Jane	Smith	Pediatrician	Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre	Newfoundland and Labrador
Anne	Stephenson	Respirologist, CF adult clinic	St. Michael's Hospital	Ontario
Sarah	Sutherland	CF Nurse Coordinator	Nova Scotia Health	Nova Scotia
Julian	Tam	CF Clinic Director	Royal University Hospital	Saskatchewan

Laurie	Trace	Registered Social Worker	Grand River Hospital Pediatric CF Clinic	Ontario
Arlene	Valenta	CF Nurse Coordinator	Grand River Hospital Pediatric CF Clinic	Ontario
Rafiaa	Valji	Respirologist Pediatric CF clinic	Children's Hospital Winnipeg	Manitoba
Amy	Washington	Registered Dietitian, Certified Diabetes Educator	Adult CF Clinic, Victoria	British Columbia
Pearce	Wilcox	Adult Respirologist	St Paul's Hospital/UBC	British Columbia
Pierce	Wilcox	CF Clinic Director	St. Paul's Hospital	British Columbia
Aaron	Young	Respirologist, Adult CF Clinic	Adult Clinic Victoria	British Columbia
Zofia	Zysman-Colman	Pediatric Respirologist	CHU Sainte-Justine	Québec