
Trousse d'outils #laFKnattendpas de Fibrose kystique Canada pour les élections provinciales de 2022 en Ontario

--

Les Ontariens ont besoin d'un accès rapide et abordable aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique

CONTENU

OBJECTIFS DE LA TROUSSE D'OUTILS	3
TROIS FAÇONS DE S'IMPLIQUER!	3
RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX	5
MESSAGES CLÉS	8
QUESTIONS POUR VOTRE DÉPUTÉ	10
RENCONTRE AVEC LES DÉPUTÉS	11
À PROPOS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA	11
À PROPOS DE LA FIBROSE KYSTIQUE	13
SOMMAIRE	14

OBJECTIFS DE LA TROUSSE D'OUTILS

Cette trousse d'outils est une ressource à l'intention des membres de la communauté fibro-kystique de l'Ontario qui souhaitent défendre leurs droits pour un accès rapide et abordable aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique, en prévision des élections provinciales qui auront lieu le 2 juin 2022. La trousse d'outils propose des manières de s'impliquer dans les efforts de défense des droits des personnes atteintes de fibrose kystique et fournit des renseignements généraux au sujet des enjeux, des messages clés, et des questions à poser aux députés provinciaux avant la période d'interdiction des élections (émission des brefs électoraux).

Utilisez cette trousse d'outils pour en apprendre davantage sur :

- la façon de militer en faveur d'un meilleur accès aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique à travers la province;
- les défis particuliers liés à l'accès aux médicaments et enjeux politiques auxquels est confrontée la communauté fibro-kystique de l'Ontario;
- les messages clés et questions à poser aux députés;
- d'autres conseils pour les rencontres avec les députés.

Si vous avez besoin d'un soutien supplémentaire, avez des questions, ou souhaitez obtenir plus de renseignements, veuillez faire parvenir un courriel à advocacy@cysticfibrosis.ca.

TROIS FAÇONS DE S'IMPLIQUER!

1) Prenez contact avec vos députés provinciaux!

- ✓ Rencontrez votre député provincial en communiquant avec son bureau de comté ou législatif. Comme les réunions virtuelles sont maintenant courantes, il est maintenant plus facile de coordonner les réunions et d'y participer. Les députés ont souvent plus de temps pour les réunions de comté lorsque [l'Assemblée législative ne siège PAS](#). Cependant, en fonction de leur horaire, il est tout de même possible de les rencontrer à n'importe quel moment de l'année.
 - Pour trouver les coordonnées de votre député, visitez la [page Web des députés de l'Assemblée législative de l'Ontario](#) et saisissez votre adresse ou votre code postal.
- ✓ Renseignez votre député sur la nécessité :
 - d'obtenir un accès non restreint en Ontario aux traitements modulateurs approuvés par Santé Canada (notamment Trikafta pour les personnes âgées de 6 ans et plus dès avril 2022);
 - d'offrir un plus grand nombre de régimes publics d'assurance médicaments abordables;

- de mettre en place un processus d'accès accéléré et abordable aux nouveaux médicaments pour le traitement des maladies rares.
- ✓ Écrivez une lettre, un courriel ou téléphonez à votre député local. Transmettez-lui ou à son bureau les messages clés de Fibrose kystique Canada. Présentez-vous en tant qu'électeur. Demandez-lui ce qu'il pense de nos objectifs clés, décrits ci-après.
- ✓ Les mois qui précèdent la période de campagne officielle fourniront l'occasion de promouvoir le message de notre communauté auprès de votre député. Assistez visuellement ou en présentiel aux assemblées publiques, aux séances d'information, aux festivals, aux célébrations communautaires ou autres activités locales auxquelles participe votre député ou qui sont organisées par lui. Participez à ces activités et parlez à votre député et/ou aux membres de son personnel de nos enjeux clés. Soyez précis et succinct : le député vous accordera probablement deux minutes ou moins. Il doit « faire le tour de la salle ». S'il ne répond pas à votre question, soyez prêt à poser une question complémentaire.
 - *Remarque : En raison de la sévérité continue de la pandémie de COVID-19, il est recommandé de participer aux activités en présentiel seulement s'il est sécuritaire de le faire selon les conseils de votre clinicien. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez visiter notre [page Web Information au sujet de la COVID-19](#).*

2) Soyez présents sur les réseaux sociaux

- ✓ Utilisez les réseaux sociaux pour transmettre de l'information concernant l'appui offert aux personnes atteintes de fibrose kystique et pour lancer un appel à l'action. Servez-vous de Twitter, Facebook, Instagram, LinkedIn et YouTube pour partager des messages au sujet d'un meilleur accès aux médicaments, du besoin d'une stratégie rapide et équitable d'accès aux médicaments pour les maladies rares et à propos de Trikafta.
- ✓ Partagez de l'information et sensibilisez davantage en exprimant vos préoccupations sur les réseaux sociaux.
- ✓ Suivez votre député sur les réseaux sociaux. Publiez sur Twitter et partagez, sur les réseaux sociaux, de l'information sur la fibrose kystique avec votre député, la ministre de la Santé [Christine Elliott](#), les porte-paroles de l'opposition [France Gélinas](#) et [John Fraser](#), et les chefs de parti [Doug Ford](#), [Andrea Horwath](#), et [Steven Del Duca](#).

3) Soyez présents dans les médias

- ✓ Écrivez une lettre au rédacteur en chef de votre journal local et faites connaître votre point de vue. Insistez sur l'importance d'obtenir un accès non restreint aux modulateurs approuvés par Santé Canada (dont Trikafta pour les personnes âgées de 6 ans et plus), des régimes d'assurance médicaments plus abordables, et un processus d'accès accéléré et abordable à de nouveaux médicaments pour les maladies rares. N'écrivez pas plus de 250 à 300 mots. Prenez soin de rédiger une lettre précise et concise qui lance un appel à l'action.
- ✓ Téléphonez aux stations de radio et de télévision locales ou au journal régional et renseignez-vous à propos des journalistes qui couvrent les élections. Contactez-les pour les informer au sujet de l'un de nos principaux objectifs.

- ✓ Pour obtenir de l'aide concernant la rédaction d'une lettre à un rédacteur, les relations avec les médias ou pour recevoir une formation sur les médias, veuillez communiquer avec Fibrose kystique Canada par courriel à advocacy@cysticfibrosis.ca.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Les Ontariens atteints de fibrose kystique ont accès à trois traitements modulateurs hautement efficaces : Trikafta, Orkambi, et Kalydeko. Ces trois modulateurs se caractérisent par différents niveaux d'efficacité pour les personnes porteuses de mutations génétiques précises responsables de la fibrose kystique et ont le potentiel de contribuer à améliorer leur qualité de vie. Malheureusement, de nombreux Ontariens qui pourraient bénéficier grandement de ces médicaments ne peuvent y avoir accès en raison des critères d'admissibilité trop restrictifs et des régimes publics d'assurance médicaments inabordables.

1) Critères d'admissibilité aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique

En septembre 2021, lorsque l'Ontario a ajouté Trikafta (pour les personnes âgées de 12 ans et plus) à sa liste de médicaments remboursés, elle a imposé des critères d'admissibilité restrictifs qui pourraient empêcher près de 30 % des personnes fibro-kystiques qui pourraient bénéficier de ce médicament, d'y avoir accès.

À la différence de certaines autres provinces qui ont adopté des critères d'admissibilité plus inclusifs, l'Ontario applique la recommandation non contraignante de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) pour limiter l'accès à ces traitements ayant une importance cruciale. Ceci serait comparable au fait de refuser à un patient atteint d'un cancer de stade 2 l'accès à des médicaments, parce que son cancer n'a pas évolué à un stade 3 ou pire. Ces médicaments sont essentiels à la santé et au bien-être des enfants, des jeunes et des adultes atteints de fibrose kystique et représentent ce qui se rapproche le plus d'un traitement curatif.

Bien que nous soyons reconnaissants que le gouvernement ait ajouté ces traitements au Programme d'accès exceptionnel (PAE), les critères restrictifs empêchent certains Ontariens d'avoir accès à des médicaments dont ils pourraient bénéficier. Par exemple, en raison de ces critères d'admissibilité restrictifs (p. ex., fonction pulmonaire inférieure ou égale à 90 %), certains cliniciens de la province ne présentent tout simplement pas de demande au PAE pour les personnes dont la fonction pulmonaire est supérieure à 90 %, car ils ne savent pas si elle sera approuvée par le ministère. Compte tenu de la forte demande et des ressources limitées, les cliniciens n'ont pas le temps de faire une demande au nom de patients qui ont peu de chance d'être approuvés. De plus, ce critère restrictif ajoute des formalités administratives inutiles et entraîne des retards dans l'accès aux médicaments pour les patients qui ont immédiatement besoin de ces traitements révolutionnaires. Il est important que ces formalités

administratives soient réduites afin que toutes les personnes qui ont besoin de Trikafta puissent y avoir accès dès qu'elles en ont besoin.

2) Accroître l'abordabilité des médicaments

En ce moment, les Ontariens qui satisfont aux critères cliniques liés aux modulateurs de la CFTR (dont Trikafta), n'ont pas accès au médicament, car ils font face à une myriade de problèmes d'accès liés à la structure actuelle du système de médicaments de l'Ontario, au manque de collaboration entre les systèmes publics et privés, et, de façon plus importante, au peu d'attention accordée par le gouvernement à ces problèmes d'accès, qui touchent beaucoup d'autres Ontariens à part les membres de la communauté fibro-kystique.

Dans un communiqué de presse du 24 septembre 2020 sur le remboursement des médicaments pour le traitement de la fibrose kystique en Ontario, l'honorable Christine Elliott, ministre de la Santé, a déclaré :

« Notre gouvernement a pris des mesures d'urgence pour veiller à ce que tous les patients atteints de fibrose kystique aient un accès plus rapide aux traitements efficaces qui changeront leur vie et dont ils ont besoin... Le remboursement de Trikafta est une autre mesure prise par notre gouvernement pour édifier un système de santé viable, moderne et connecté qui élargira le remboursement de nouveaux traitements novateurs et fournira des soins de santé de qualité aux patients pour les années à venir. »

Trop d'Ontariens n'ont pas accès à Trikafta parce qu'ils n'ont pas les moyens de payer le médicament.

Par exemple, le Programme de médicaments Trillium de l'Ontario a été conçu pour aider les personnes et les familles à payer pour les médicaments à prix élevé. Cependant, comparativement aux autres provinces et territoires, l'Ontario a l'un des programmes publics d'aide à l'accès aux médicaments le moins abordable en son genre. Le gouvernement de l'Ontario exige qu'une famille paie « de sa poche » (montant déboursé par le ménage – et non par les autres payeurs, comme un assureur privé) une franchise correspondant environ à 4 % de son revenu avant d'être admissible à la couverture publique de médicaments en vertu du Programme de médicaments Trillium de l'Ontario. Cela s'applique même si une famille paie déjà une franchise – ou des franchises – pour une assurance privée. Par exemple, si une famille a un revenu de 100 000 \$ par année, elle doit payer 4 000 \$ par année pour avoir accès à un modulateur de la fibrose kystique. Ce coût, en plus des autres dépenses associées à la fibrose kystique, rend l'accès aux modulateurs de plus en plus inaccessible pour plusieurs familles. La franchise pour certaines autres provinces, dont l'Alberta, représente environ un quart du montant que doivent déboursé les Ontariens.

Tableau 1 : Coûts des régimes publics d'assurance médicaments pour Trikafta dans les quatre plus grandes provinces		
Province	Coût de Trikafta (revenu annuel du ménage : 25 000 \$)	Coût de Trikafta (revenu annuel du ménage : 125 000 \$)

Ontario	1 008 \$/année	5 008 \$/année
Québec	1 803 \$/année	1 803 \$/année
Alberta	1 091 \$/année	1 506 \$/année
Colombie-Britannique	S.O. (le coût est couvert par le BC Expensive Drugs for Rare Diseases Program)	S.O. (coût couvert par le BC Expensive Drugs for Rare Diseases Program)

Le Tableau 1 illustre les disparités en matière de couverture pour des régimes publics d'assurance médicaments comparables. Toutefois, les iniquités ne s'arrêtent pas là : l'Ontario est la seule province à offrir sans frais des médicaments aux personnes âgées de 24 ans ou moins qui n'ont pas d'assurance privée, mais elle force les familles et les jeunes dont les coûts élevés liés aux médicaments ne sont pas couverts par leur assureur privé à payer plus cher pour avoir accès aux médicaments, plutôt que de les aider à couvrir les coûts comme le font d'autres provinces. La fibrose kystique est une maladie onéreuse. Les Ontariens atteints de fibrose kystique n'ont pas besoin que leur gouvernement rende les choses plus chères qu'elles ne le sont déjà.

3) Stratégie d'accès aux médicaments pour les maladies rares

En 2017, le Groupe de travail en matière de maladies rares de l'Ontario (RDWG) et Soins aux malades en phase critique Ontario (CCSO) ont [recommandé](#) que le gouvernement de l'Ontario définisse un cadre pour les maladies rares qui améliore l'accès au diagnostic et aux soins et qui favorise l'innovation en matière de découverte, de gestion, et de traitement des maladies rares. La même année, le gouvernement s'est engagé à :

- améliorer les soins aux patients en établissant un système centralisé où l'expertise clinique et les ressources éducatives concernant les maladies rares seront disponibles pour les fournisseurs de soins de santé de toute la province;
- définir un plan pour améliorer l'accès aux analyses génétiques;
- créer un registre des maladies rares propre à l'Ontario qui aidera à favoriser la recherche et l'innovation en matière de découverte, de gestion et de traitement des maladies rares.

Malgré la nécessité de ces améliorations importantes, aucun progrès n'a été réalisé. Les Ontariens atteints de fibrose kystique ont urgemment besoin d'une stratégie portant sur les maladies rares qui offre un accès accéléré et abordable à de nouveaux médicaments. Après avoir traversé le processus d'accès de Trikafta, Orkambi et Kalydeco, la communauté fibro-kystique connaît personnellement les défis liés à l'accès à de nouveaux traitements.

Au palier fédéral, le gouvernement du Canada a annoncé dans son budget de 2019 son intention de définir une stratégie nationale sur les médicaments onéreux pour le traitement des maladies rares afin d'aider les Canadiens à avoir un meilleur accès aux traitements efficaces dont ils ont besoin. Cette annonce prévoyait un investissement pouvant aller jusqu'à 1 milliard de dollars sur deux ans, dès 2022–

2023, et pouvant atteindre jusqu'à 500 millions de dollars par année par la suite. Cela ne sera pas suffisant pour assurer le remboursement des médicaments de précision et les autres médicaments pour le traitement des maladies rares au fil du temps.

Tous les gouvernements doivent travailler de concert pour mettre sur pied un meilleur système qui améliore l'accès à ces médicaments, comme le montrent les quelque 80 députés qui faisaient partie de notre « caucus multipartite pour l'accès d'urgence à Trikafta » en 2021.

Plus précisément, nous exhortons l'Ontario – en tant que plus grande province du Canada – à faire preuve de leadership en travaillant avec ses homologues provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral afin de concrétiser son engagement à définir une stratégie pancanadienne sur les maladies rares axée sur l'accès à de nouveaux médicaments.

Fibrose kystique Canada croit que le Canada a besoin d'une stratégie pour financer les traitements pour les maladies rares. Nous croyons que nos gouvernements devraient s'engager à définir et à mettre en œuvre une stratégie pour améliorer immédiatement l'accès aux médicaments pour le traitement des maladies rares. Le système d'accès devrait inciter les patients, les groupes de patients, les cliniciens, et les chercheurs à participer, il devrait être axé sur la valeur et non le coût, être gouverné par un seul cadre directeur, et reposer sur des faits probants qui tiennent compte de recherches en cours et nouvelles.

MESSAGES CLÉS

Utilisez ces messages clés ci-dessous lors de vos discussions avec les députés et les membres de leur personnel. Les messages les plus importants sont en caractères gras. Nous avons également ajouté d'autres détails qui vous permettront de fournir des précisions et de répondre aux questions.

Accès non restreint aux modulateurs de la fibrose kystique

- **Fournir à tous les Ontariens un accès non restreint aux modulateurs de la fibrose kystique approuvés par Santé Canada.**
- **La bureaucratie est un obstacle à l'accès pour les personnes atteintes de fibrose kystique qui ont besoin de ces médicaments.** Les effectifs en clinique sont limités et on s'inquiète que certains patients qui ne satisfont pas au critère voulant que la fonction pulmonaire soit inférieure ou égale à 90 % ne soient pas considérés pour l'accès au médicament. Certains cliniciens ne présentent pas de demande d'accès aux médicaments comme Trikafta en vertu du Programme d'accès exceptionnel (PAE), même si le PAE offre un accès potentiel au cas par cas pour les personnes dont la fonction pulmonaire est supérieure à 90 %.
 - Éliminer cette bureaucratie et ce critère arbitraire permettrait aux cliniciens de prescrire des traitements à leur propre discrétion, représenterait une économie de temps pour les cliniques et donnerait aux patients l'accès aux médicaments dont ils ont besoin.

- Conformément aux recommandations des cliniciens canadiens spécialistes de la fibrose kystique, tous les critères d’admissibilité pour les modulateurs de la fibrose kystique doivent être éliminés.
 - Par exemple, l’Ontario exige actuellement que les personnes atteintes de fibrose kystique aient une fonction pulmonaire inférieure ou égale à 90 % pour avoir accès à Trikafta. Cela pourrait empêcher environ 30 % de la population fibro-kystique d’avoir accès au traitement. Cela serait similaire au fait de refuser à un patient atteint d’un cancer de stade 2 l’accès à des médicaments pour la simple raison que son cancer n’a pas évolué à un stade 3 ou plus grave.
- **Santé Canada doit conclure son examen de Trikafta pour les enfants de 6 à 11 ans en avril 2022, et un processus accéléré de remboursement en temps opportun de ce traitement sans condition pour toutes les personnes âgées de 6 ans et plus est d’une importance cruciale pour l’Ontario.**

Abordabilité des médicaments en Ontario

- **Rendre le Programme de médicaments Trillium de l’Ontario plus abordable pour les familles ontariennes touchées par la fibrose kystique en diminuant le montant de la franchise afin qu’il corresponde à celui exigé par les autres provinces et territoires au Canada.**
- Les autres compétences provinciales offrent un accès public aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique comme Trikafta à un prix beaucoup plus abordable :
 - Par exemple, l’Alberta exige uniquement une franchise totale d’environ 1 500 \$, quel que soit le revenu du ménage. Dans le même ordre d’idées, le Québec limite le coût maximal d’une franchise à un montant raisonnable. La Colombie-Britannique offre un accès sans frais à Trikafta aux résidents atteints de fibrose kystique.
 - En Ontario, les personnes qui bénéficient d’un régime privé d’assurance médicaments qui ne couvre pas ces médicaments, ou qui ne couvre pas une part suffisante des coûts des médicaments, doivent payer de 1 000 \$ à 5 000 \$ et plus par année en franchises du Programme de médicaments Trillium pour avoir accès à ces médicaments, en plus des franchises qu’elles paient pour leur régime privé d’assurance médicaments.
 - Les Ontariens qui ne bénéficient pas d’un régime privé d’assurance médicaments peuvent aussi devoir déboursier une franchise importante, sauf s’ils peuvent avoir accès à l’un de ces médicaments par le biais d’un autre programme de médicaments, pour lequel il y a d’autres restrictions.
 - OHIP+ n’offre pas un accès sans frais aux médicaments gratuits pour les personnes âgées de 24 ans ou moins qui sont couvertes par un régime privé d’assurance médicaments – des médicaments sont offerts uniquement sans frais aux personnes qui

sont âgées de 24 ans ou moins ET qui n'ont pas de régime privé d'assurance médicaments – ce qui signifie que les familles qui ont besoin de médicaments onéreux doivent 1) annuler leur régime privé d'assurance médicaments pour tous les membres de leur famille pour avoir accès au Programme de médicament Trillium, ou 2) payer deux franchises ou plus pour avoir accès aux médicaments révolutionnaires dont elles ont besoin.

Stratégie pour les maladies rares

- **Assumer un rôle de leadership en travaillant avec vos homologues provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral pour concrétiser vos engagements antérieurs à définir une stratégie pancanadienne concernant les maladies rares.**
- Le système défaillant au Canada n'accorde pas la priorité aux traitements de précision pour les maladies rares comme la fibrose kystique, ce qui se traduit par un accès restreint et tardif aux traitements capables de changer le cours de la maladie. Le système actuel requiert plusieurs années et des processus redondants et onéreux pour que les patients aient accès aux médicaments et traitements de précision pour les maladies rares. Fibrose kystique Canada suggère et appuie la création d'un processus d'accès rapide et équitable.
- Cette stratégie doit être axée sur la création d'un processus d'accès accéléré et abordable aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique et aux médicaments pour les autres maladies rares, réduire le dédoublement dans le système de santé, et garantir aux patients un accès opportun et équitable aux nouveaux médicaments révolutionnaires pour le traitement des maladies rares dont les Ontariens ont besoin.

QUESTIONS POUR VOTRE DÉPUTÉ

Vous pouvez utiliser les questions énumérées ci-dessous lors de vos rencontres avec les députés. Certaines questions sont plus pertinentes pour certaines situations. Par exemple, vous pouvez poser des questions plus courtes lors des activités communautaires ou des assemblées publiques. Il est préférable d'utiliser les questions plus longues lors des rencontres individuelles et des conversations téléphoniques.

- 1) Que fera votre gouvernement/parti pour fournir un accès non restreint aux médicaments approuvés par Santé Canada pour TOUS les Ontariens atteints de fibrose kystique?
- 2) Comme député, appuierez-vous les modifications apportées au Programme de médicaments Trillium de l'Ontario et l'accès équitable aux médicaments pour les maladies rares comme la fibrose kystique? Comment?
- 3) Comme député, veillerez-vous à ce que le gouvernement de l'Ontario joue un rôle de leader et travaille avec le gouvernement fédéral et d'autres gouvernements provinciaux pour créer une stratégie pancanadienne visant la mise en œuvre d'un processus accéléré et abordable d'accès

aux médicaments pour les maladies rares, incluant les médicaments pour le traitement de la fibrose kystique?

- 4) Si vous êtes (ré)élu député, accepterez-vous de me rencontrer après les élections pour discuter davantage de ces questions?

RENCONTRE AVEC LES DÉPUTÉS

Préparation avant la rencontre

- Effectuez des recherches au sujet de votre député! Le profil de tous les députés est affiché sur le [site Web de l'Assemblée législative de l'Ontario](#) et les députés disposent d'un site Web. Vous y trouverez une biographie et des détails au sujet de la vision et des intérêts de votre député à titre de politicien.
- Vérifiez également le fil d'actualité des médias sociaux de votre député – Facebook et Twitter principalement (et Instagram parfois). Vous aurez ainsi un aperçu des activités récentes qu'ils ont organisées et des autres causes qui leur sont chères.

Durant la rencontre

- Adoptez une approche non partisane. Nos enjeux et nos préoccupations sont non partisans, nous établissons des rapports avec tous les représentants élus, quelle que soit leur appartenance politique.
- Ne partagez pas des renseignements erronés. Prenez toujours le temps de bien vérifier les faits. Utilisez les renseignements et les messages de la trousse d'outils électorale. Si vous ne connaissez pas la réponse à la question, dites à votre député que vous obtiendrez une réponse, puis communiquez avec nous et nous serons en mesure de vous aider.
- Faites passer vos messages clés. Veillez à ce que votre message prioritaire soit adressé. Prévoyez suffisamment de temps afin que votre député puisse poser des questions.
- N'hésitez pas à partager votre témoignage avec votre député : les politiciens ont besoin d'entendre ce que notre cœur et notre tête ont à dire. Votre expérience procure le contexte émotionnel nécessaire pour répondre à nos principales demandes en matière de politique publique.
- Prenez des notes durant la rencontre, notamment des engagements.
- Évitez de dire aux représentants élus que votre enjeu est plus important que tout autre.

À PROPOS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Fibrose kystique Canada a complètement révolutionné l'histoire de la fibrose kystique. Nos avancées en recherche et en soin ont plus que doublé l'espérance de vie des personnes atteintes de la maladie. Fondé par des parents en 1960, Fibrose kystique Canada est devenu un leader quant à l'engagement des personnes touchées par la maladie : celles atteintes, les parents, les proches aidants, les bénévoles, les chercheurs et les professionnels de la santé, les gouvernements et les donateurs. Nous travaillons ensemble pour changer des vies grâce aux traitements, à la recherche, à l'information et au soutien. Malgré les progrès remarquables que nous avons accomplis ensemble, il reste encore beaucoup de travail à faire. Nous ne pouvons rester indifférents sachant que la moitié des personnes atteintes de fibrose kystique décédées au cours des trois dernières années étaient âgées de moins de 34 ans ou qu'un enfant qui naît avec la fibrose kystique n'a encore que 50 % de chances de vivre jusqu'à 54 ans. Nous nous engageons à poursuivre nos efforts et à aller toujours plus loin, jusqu'à ce que les personnes atteintes de fibrose kystique puissent profiter pleinement de tout ce que la vie offre de merveilleux.

Fibrose kystique Canada finance la recherche fondamentale axée sur les découvertes scientifiques ainsi que la recherche clinique, et a contribué à l'établissement d'installations de base partout au pays. Nous offrons un soutien financier aux 42 cliniques de soins multidisciplinaires pour la fibrose kystique qui voient presque tous les Canadiens fibro-kystiques, et nous entretenons des liens étroits avec les milieux cliniques et de la recherche. Depuis sa fondation, Fibrose kystique Canada a investi plus de 261 millions de dollars dans la recherche et le soutien aux soins cliniques. Les relations étroites que nous entretenons avec les chercheurs et les cliniques nous permettent de mieux comprendre la maladie. Nous sommes la source d'information la plus respectée et la plus fiable au Canada en matière de fibrose kystique et nous offrons un service d'information et de ressources qui comprend la publication d'un guide de ressources à l'intention de la communauté. De plus, nous entretenons des relations étroites avec nos organisations sœurs partout dans le monde, permettant ainsi l'échange rapide d'information et l'adoption de pratiques exemplaires. Nous avons lancé en 2018 le réseau d'études cliniques accélérées inter-régionales de Fibrose kystique Canada (FK ÉCLAIR) dont 10 des 41 cliniques de fibrose kystique font partie, desservant ainsi plus de 60 % des Canadiens fibro-kystiques. Le réseau FK ÉCLAIR travaille également en étroite collaboration avec ses partenaires internationaux pour procéder à la révision de protocoles, partager les données du Comité de surveillance des données et de l'innocuité et accélérer la progression des essais cliniques.

Fibrose kystique Canada gère également le Registre canadien sur la fibrose kystique (le Registre). Le Registre contient des renseignements cliniques sur presque tous les Canadiens fibro-kystiques, vivants ou décédés. Les données compilées remontent jusqu'aux années 1970. Le Registre publie un rapport annuel qui décrit la situation actuelle des Canadiens fibro-kystiques et les tendances nationales au fil du temps.¹ Les données du Registre sont également utilisées par les chercheurs au Canada et partout dans le monde pour mieux comprendre la maladie et l'impact des efforts thérapeutiques, et proposer des améliorations aux soins.

Nous travaillons en étroite collaboration avec notre communauté de patients pour défendre leurs droits afin d'améliorer leur santé et leur bien-être. En 2020, le Réseau national de défense des droits de Fibrose

¹ Registre canadien sur la fibrose kystique. Rapport de données annuel de 2019
https://www.cysticfibrosis.ca/registry/RapportsDeDonneesAnnuel2019.pdf?_ga=2.32812989.2088445389.1629983113-1997875979.1612963615

kystique Canada comptait 250 défenseurs des droits qualifiés à travers le Canada, dont 90 sont des résidents de l'Ontario. Nous fournissons un ensemble d'outils à nos défenseurs pour les aider dans leurs efforts. Nous avons aidé les membres de la communauté fibro-kystique en amplifiant leur voix grâce à des actions coordonnées qui ont permis de répondre aux priorités nationales et régionales.

Les contributions de Fibrose kystique Canada ont mené à des améliorations importantes des soins et de la qualité de vie des personnes fibro-kystiques. Par conséquent, le Canada présente l'un des âges médians de survie les plus élevés au monde.

À PROPOS DE LA FIBROSE KYSTIQUE

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes au Canada. Il n'existe aucun traitement curatif. Cette maladie a plusieurs effets sur l'organisme, mais touche principalement l'appareil digestif et les poumons. Le degré de gravité de la fibrose kystique varie d'une personne à l'autre; cependant, les infections pulmonaires persistantes et la diminution progressive de la fonction pulmonaire mènent éventuellement à la mort pour la plupart des personnes atteintes de fibrose kystique. L'insuffisance respiratoire est responsable de 85 % des décès liés à la fibrose kystique.

L'impact clinique le plus important est sur les poumons, puisque les patients ont de la difficulté à dégager les sécrétions, qui en combinaison avec une inflammation aberrante, mènent à des infections persistantes avec des cycles d'inflammation qui nuisent à l'élimination des infections. Cela mène à la cicatrisation progressive des voies aériennes et à un déclin graduel et parfois rapide de la fonction pulmonaire. Les complications pulmonaires/infectieuses/cardiovasculaires sont responsables de 80 % des décès liés à la fibrose kystique.²

Les patients peuvent souffrir d'exacerbations pulmonaires fréquentes (ExP) nécessitant des semaines d'hospitalisation et des antibiotiques par voie intraveineuse. Les ExP entraînent le déclin rapide de la fonction pulmonaire, une progression accélérée de la maladie et sont associés à un risque plus élevé de décès (Stanford, G. E., Dave, K. et Simmonds, N. J., 2021).³ Parmi les autres conséquences de la fibrose kystique, notons la malnutrition, un très faible indice de masse corporel (IMC), ainsi que des comorbidités comme le diabète associé à la fibrose kystique (DAFK) et la maladie hépatique associée à la fibrose kystique.

La fibrose kystique est une maladie complexe causée par des mutations du gène régulateur transmembranaire de la fibrose kystique (CFTR). Il existe plus de 2 090 mutations connues. La fibrose kystique a un impact énorme sur les personnes qui vivent avec la maladie, leurs proches et la société.

² Registre canadien sur la fibrose kystique. Rapport de données annuel de 2019
https://www.cysticfibrosis.ca/registry/RapportsDeDonneesAnnuel2019.pdf?_ga=2.32812989.2088445389.1629983113-1997875979.1612963615

³ Stanford, G. E., Dave, K. & Simmonds, N. J. Pulmonary Exacerbations in Adults With Cystic Fibrosis: A Grown-up Issue in a Changing Cystic Fibrosis Landscape. *Chest* 159, 93–102 (2021).

Chaque semaine au Canada, deux personnes reçoivent un diagnostic de fibrose kystique, dont l'une par dépistage néonatal, et une personne atteinte de fibrose kystique meurt.

Grâce à des progrès importants dans le traitement et les soins, la plupart des enfants atteints de fibrose kystique atteindront l'âge adulte. En 2019, l'âge médian de survie des Canadiens nés avec la fibrose kystique était estimé à 54,3 ans⁴. La moitié des Canadiens décédés de la fibrose kystique en 2019 étaient âgés de moins de 42 ans, comparativement à 33 ans en 2018 et à 28 ans en 2000.

À mesure que la maladie progresse, plus de temps et d'efforts sont nécessaires pour gérer les symptômes progressifs et débilissants. Les enfants atteints de fibrose kystique doivent parfois abandonner leurs études ou faire des études à temps partiel. Les adultes atteints de fibrose kystique doivent parfois quitter le monde du travail ou réduire leurs heures, tout comme c'est le cas pour les aidants de personnes atteintes de fibrose kystique.

SOMMAIRE

Merci d'utiliser la trousse d'outils #laFKnattendpas de Fibrose kystique Canada pour les élections provinciales de 2022 en Ontario!

Les prochaines élections ontariennes sont une occasion d'amplifier notre voix. Ensemble, nous pouvons prendre position et informer les décideurs des problèmes et préoccupations qui existent au sein de notre communauté et du système de soins de santé. Lors de l'élection de juin, nous devons informer tous nos députés de la nécessité d'un meilleur accès aux médicaments pour le traitement de la fibrose kystique.

Nous devons conserver la dynamique enclenchée par l'accès à Trikafta afin que toutes les personnes qui ont besoin de ce médicament puissent y avoir accès – y compris les enfants âgés de 6 à 11 ans. Nous souhaitons élire des représentants qui écoutent, qui s'engagent dans notre communauté et, ultimement, qui font la promesse d'être un moteur de changement pour les personnes fibro-kystiques.

Merci de nous aider à apporter un changement positif pour la communauté fibro-kystique.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez contacter :

advocacy@cysticfibrosis.ca

⁴ Registre canadien sur la fibrose kystique. Rapport de données annuel de 2019
https://www.cysticfibrosis.ca/registry/RapportsDeDonneesAnnuel2019.pdf?_ga=2.32812989.2088445389.1629983113-1997875979.1612963615

