

Nos voix

Alors que je pose bientôt ma plume et finalise ce texte, notre monde continue de tourner. Avec lui, chaque jour, nous allons partout, dans toutes les directions, malgré la progression rapide de la pandémie du COVID-19 qui nous a forcé à ralentir et nous arrêter et se mobiliser pour agir. Le COVID-19 a transformé comment nous vivons et travaillons. Nous avons eu à repenser comment nous agissions les uns avec les autres. De nouvelles directives ainsi que des politiques touchant l'ensemble de la population ont été instaurées en un temps record dans le but d'innover et de nous protéger tous.

Au sein de notre communauté canadienne des patients atteints d'anémie falciforme (ou drépanocytose), nous avons eu à nous adapter, suivre les consignes de santé publique comme tout le monde, tout en espérant que les autorités tiendraient compte de notre vulnérabilité en tant que drépanocytaires. Nous avons demandé à notre population d'être plus prudente et de suivre scrupuleusement les recommandations sanitaires. Nous avons demandé aux fournisseurs de soins de santé de nous aider à établir des lignes directrices spécifiques pour les personnes ayant une fonction splénique déficiente. Malgré ces temps de crise difficiles, les 6 000 patients de notre communauté vivant avec la drépanocytose ont été confrontés à un manque de soutien malheureusement déjà bien dans nos familles.

Avant même que cette pandémie ne commence, nous avons déjà de nombreux besoins non satisfaits. Nous avons vécu à travers le Canada depuis plusieurs décennies pendant lesquelles nos options de traitement étaient limitées et ce n'est toujours pas réglé. Les enjeux persistent et demeurent tels que le soutien financier insuffisant et non équitable entre les provinces; sans oublier le manque de ressources dédiées aux soins de santé couramment disponibles pour d'autres maladies. Ces situations ne sont que quelques exemples.

Examinons les traitements :

- 7 juillet 2017 : L-glutamine (Endari) est approuvé par la FDA (Food & Drug Administration des États-Unis). C'est une thérapie orale qui permet aux globules rouges de retrouver leur flexibilité afin de circuler à travers les vaisseaux sanguins. Elle développée par Emmaus Life Sciences.
- Novembre 2019 : deux orales ouvrent une nouvelle voie dans le traitement de l'anémie falciforme :
 - Crizanlizumab (Adakveo), un traitement pour la crise vaso-occlusive douloureuse développée par Novartis Pharmaceutical a été approuvé par la FDA le 15 novembre 2019;
 - Voxelator (Oxbryta), un médicament qui empêche les globules rouges de se déformer développée par Global Blood Therapeutics, GBT ont été approuvés par la FDA américaine le 25 novembre 2019.

Aucun d'entre eux n'est présentement disponible au Canada.

D'autres traitements prometteurs comme la correction des gènes devraient être mis sur le marché dans un avenir proche par des sociétés comme CRISPR Therapeutics et Vertex. Une autre compagnie, Bluebird Bio avec son processus de thérapie génique expérimentale est probablement encore plus près du but d'avoir un traitement qui guérit l'anémie falciforme. Possiblement aussi tôt qu'en 2021. Cependant, toutes ces options pourraient continuer à ne pas être accessibles pour les patients en raison de nouvelles politiques de réglementation des prix proposés par un organisme fédéral canadien appelé la Commission d'examen des prix des médicaments brevetés (CEPMB). Par conséquent, les fabricants de produits pharmaceutiques peuvent retarder ou même décider de ne pas commercialiser leurs nouveaux médicaments au Canada.

Bien que nous continuions à surveiller les essais cliniques en cours et le processus d'examen de Santé Canada, qui décide quels traitements seront autorisés au pays, il nous manque encore de nombreuses options de traitement. Nous avons plaidé en faveur de l'accès à ces nouveaux traitements pour mettre fin à des décennies de négligence qui ont entraîné des souffrances inutiles.

Notre communauté ne peut se permettre des délais supplémentaires. L'amélioration des soins nous a aidé à gérer certaines manifestations de l'anémie falciforme. Cependant, sans accès à ces traitements, nous continuerons à souffrir, à avoir une moins bonne santé que le reste de la population et une espérance de vie plus courte.

Nous devons nous faire entendre d'une seule voix.

Le Canada est le premier pays à reconnaître le 19 juin comme la journée de sensibilisation à la maladie d'anémie falciforme (drépanocytose), suite à la recommandation des Nations unies et de l'Organisation mondiale de la santé.

Cette reconnaissance n'est pas arrivée du jour au lendemain.

Il a fallu 742 jours d'efforts inlassables de la part des gens de notre collectivité, avec l'appui déterminé et tenace de la sénatrice Jane Cordy qui a présenté le projet de loi avec le député Darren Fisher, qui s'est fait le champion du projet de loi S-211 pour devenir une loi adoptée officiellement au Canada.

Ce jour du 19 juin, c'est notre jour où nous pouvons nous réunir de partout au Canada, pour nous unir, nous soutenir les uns les autres et nous faire entendre.

- Nous avons besoin d'obtenir l'accès à de nouveaux médicaments et à des thérapies curatives parce que les soins de soutien ne suffisent pas. Le nombre de morts dans notre population adulte est encore très élevé.
- Nous avons besoin d'un registre national pour les patients atteints de la maladie d'anémie falciforme. Un registre national est un « recensement protégé qui confirme combien de Canadiens sont atteints de la maladie dans ce grand pays, où ils vivent ». Cela nous rend officiellement visibles, en tant que communauté, pour notre système de soins de santé, pour les compagnies pharmaceutiques et nos gouvernements. Il est utilisé pour attirer des recherches avancées dédiées à cette maladie.
- Nous avons besoin de centres de soins complets à travers le pays. Si vous vivez à Halifax ou à Saskatoon, les soins pour l'anémie falciforme ne devraient pas s'arrêter au niveau pédiatrique.
- Nous avons besoin d'un dépistage des nouveau-nés au Manitoba et en Saskatchewan, les deux seules provinces au Canada qui ne font pas le dépistage de l'anémie falciforme.
- Nous avons besoin de soutien et de ressources pour permettre aux groupes de patients de remplir leur mission de sensibilisation, d'éducation et de soutien aux familles touchées.

Ainsi, en ce 19 juin 2020, nous organisons notre première conversation nationale virtuelle pour partager nos expériences, parler des besoins qu'on a toujours dans notre communauté et appeler au changement et au soutien. Participez à la conversation : faites-vous entendre et prenons le temps d'écouter.

Membres de la communauté, continuons à travailler ensemble pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par l'anémie falciforme. L'AAFC (Association d'anémie falciforme du Canada), est un regroupement national qui travaille sans relâche avec ses partenaires provinciaux pour venir en aide à tous ceux qui sont affectés par la maladie. Chaque association joue un rôle important, mais personne ne change le monde à lui seul. Nous devons être à la même table car nous luttons pour défendre la même cause. De l'Afrique subsaharienne à l'Inde, en passant par la Méditerranée et les Caraïbes, l'anémie falciforme nous touche de la même manière. Pourquoi nos réponses devraient-elles diverger?

En nous unissant d'une seule voix, nous serons plus efficaces. Personne ne peut avancer seul. Restez en contact avec vos organisations locales et nationales. Nous devons entendre parler de vous pour mieux répondre à vos besoins.

Nous sommes heureux d'annoncer un soutien sans précédent de la part de donateurs privés qui ont fait toute une différence en ces temps difficiles. À nos soignants, à nos familles, à nos amis, à nos bénévoles et fournisseurs de soins de santé qui s'occupent de nous - merci! À Pfizer, Global Blood Therapeutics et Novartis, merci pour ces progrès dans le traitement et pour votre soutien continu.

Pour nos proches, ceux qui sont atteints de la maladie d'anémie falciforme, nous continuerons à nous battre. Nous avons besoin d'entendre vos voix aujourd'hui, afin que nous puissions continuer à travailler pour mettre fin à la détresse parce que la vie de chaque patient compte.