

**FIGHTING
BLINDNESS
CANADA**

**VAINCRE
LA CÉCITÉ
CANADA**

Coûts liés à la perte de vision : un urgent besoin d'aide pour les maladies héréditaires de la rétine

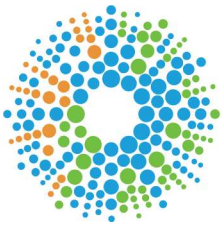
Toronto, jeudi 8 octobre 2020 – Une [nouvelle étude](#) publiée aujourd'hui par Vaincre la cécité Canada (VCC) et Retina International révèle qu'au Canada, les coûts médicaux associés aux maladies héréditaires de la rétine (MHR) s'élèvent à 1,6 milliard de dollars, un chiffre de loin supérieur aux précédentes estimations. Selon l'étude, ces coûts, qui ne feront qu'augmenter, mettent en évidence l'urgent besoin de soutenir la recherche et les nouveaux traitements contre les MHR.

Les MHR sont un groupe de maladies souvent évolutives et dégénératives qui finissent par provoquer une grave perte de vision, voire la cécité. Elles sont causées par la mutation d'au moins un gène sur plus de 250 responsables de la vision. Jusqu'à tout récemment, aucun traitement efficace n'était offert.

Les MHR représentent 38 millions de dollars en frais médicaux directs et 538 millions en coûts indirects (perte de productivité et de revenu, services de réadaptation et appareils d'assistance). Au Canada, le taux d'emploi rémunéré des personnes vivant avec une MHR est de 24,4 % inférieur à celui de la population générale.

L'étude est également la première à prêter un tribut humain à la perte de vision associée aux MHR. En effet, elle ajoute un fardeau de 1,1 milliard à l'ensemble des coûts directs et indirects.

« Cette étude phare dévoile les effets considérables d'une MHR sur le quotidien d'une personne, son bien-être, sa santé mentale, sa qualité de vie et sa situation d'emploi, fait remarquer Doug Earle, président-directeur général de VCC. Elle ne fait que confirmer le message que j'entends chaque jour et qui doit se rendre à tous nos décideurs : l'accès à de nouveaux traitements visant à restaurer la vue transformera des vies. »



**FIGHTING
BLINDNESS
CANADA**

**VAINCRE
LA CÉCITÉ
CANADA**

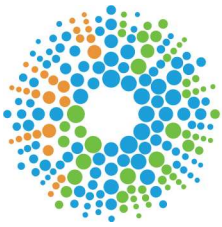
Selon le docteur Robert Koenekoop, chef du Service d'ophtalmologie pédiatrique à l'Hôpital de Montréal pour enfants : « Ce rapport met des chiffres sur une réalité bien connue des cliniciens, c'est-à-dire les vastes répercussions économiques et sanitaires des MHR sur les personnes qui en souffrent, leur famille et la société en général. Maintenant que nous voyons arriver les premiers traitements, ces données démontrent l'importance d'en assurer l'accès aux Canadiennes et Canadiens. »

Avant cette étude, la prévalence et la portée des MHR au Canada étaient largement méconnues. Or les personnes atteintes de ces maladies, leur famille, les organisations qui les représentent et les prestataires de soins connaissaient déjà bien la réalité des MHR, leurs conséquences sur le bien-être et la santé mentale et le fardeau socioéconomiques qu'elles représentent. L'absence de données a toutefois freiné la mise au point de traitements, la planification et la conduite d'essais cliniques, ainsi que la prestation de soins cliniques appropriés. Il n'en demeure pas moins un besoin urgent pour des données solides sur l'incidence des MHR, qui orienteront les discussions concernant l'efficacité des nouveaux traitements visés par des essais cliniques ou étudiés par les organismes de réglementation.

L'étude a révélé que le poids des MHR repose essentiellement sur la personne qui en souffre et sa famille. Cependant, la plupart des évaluations de médicaments ou de technologies de la santé ne prennent pas en considération les effets sociétaux et les coûts des MHR en dehors des systèmes de santé. Il est donc difficile d'évaluer le coût réel de ces maladies. Le rapport dont il est ici question pallie en partie cette lacune, mais il reste du chemin à faire pour bien comprendre et peser le fardeau de la perte de vision sur la population canadienne et l'importance d'investir dans la recherche et le dépistage génétique, tous deux essentiels à l'élaboration de traitements devant répondre à un besoin non satisfait.

À propos des MHR

Les MHR sont un groupe de maladies évolutives et dégénératives où intervient une mutation de gènes essentiels aux fonctions rétinienne. Ces mutations



**FIGHTING
BLINDNESS
CANADA**

**VAINCRE
LA CÉCITÉ
CANADA**

détruisent les cellules de la rétine et provoquent une perte de vision. Aucun traitement ne permet encore de restaurer la vue des personnes atteintes d'une MHR, mais des traitements par facteurs neurotrophiques et certaines thérapies géniques ont récemment donné des résultats prometteurs. La présente étude a porté sur 14 MHR : la rétinite pigmentaire, la maladie de Stargardt, la choroïdérémie, la maladie de Best, le syndrome d'Usher, le rétinoblastome lié à l'X, l'amaurose congénitale de Leber, le monochromatisme à cônes bleus, le syndrome de Bardet-Biedl, la neuropathie optique héréditaire de Leber, l'achromatopsie, les dystrophies rétinienne mixtes (à cônes ou à bâtonnets prédominants) et la dystrophie des cônes.

À propos de l'étude

L'étude des répercussions économiques des MHR au Canada est une initiative de IRD COUNTS, un consortium multilatéral dirigé par des personnes atteintes de MHR et encadré par Retina International, auquel participent VCC, la Foundation Fighting Blindness des États-Unis, l'AGTC, Janssen Global et le groupe pharmaceutique Novartis AG. Tous les partenaires ont participé au financement et à la conception du projet. L'étude a été réalisée par Deloitte Access Economics, une firme indépendante d'experts-conseils en économie de calibre mondial qui se spécialise dans les prévisions et l'analyse par modèle dans le domaine de la santé.

Pour en savoir plus :

Doug Earle, président-directeur général, VCC
416-738-9218
dearle@FightingBlindness.ca

Pour obtenir le rapport :

<https://www.fightingblindness.ca/fr/get-involved/helpadvocate/>