



**FIGHTING
BLINDNESS
CANADA**

**VAINCRE
LA CÉCITÉ
CANADA**

POUR DIFFUSION IMMÉDIATE
Le 22 septembre 2022

Vaincre la cécité Canada exhorte les provinces à autoriser un traitement qui sauve la vue

TORONTO, ON - Vaincre la cécité Canada est heureux d'apprendre que les Canadiennes et Canadiens sont maintenant plus près que jamais d'obtenir l'accès au traitement Luxturna^{MD} (nom générique : voretigene neparvovec)¹, une thérapie génique qui sauve la vue. L'Alliance pharmaceutique pancanadienne a conclu les négociations de prix avec le fabricant pour ce traitement révolutionnaire destiné aux Canadiennes et Canadiens qui perdent la vue en raison de maladies héréditaires rétinienne (MHR) comme la rétinite pigmentaire et l'amaurose congénitale de Leber, causées par la mutation du gène RPE65. Cependant, ce traitement ne sera pas accessible à ces personnes tant qu'une dernière étape n'aura pas été franchie : l'approbation de Luxturna par chaque province et territoire aux fins de financement public par leur système de soins de santé respectif.

« Vivre avec une MHR a des répercussions socioéconomiques et émotionnelles importantes non seulement sur la personne concernée, mais aussi sur toute sa famille », soutient Doug Earle, président-directeur général de Fighting Blindness Canada, citant une récente étude sur les MHR qui a révélé que le coût socioéconomique des MHR au Canada s'élevait à 1,6 milliard de dollars. Quatre-vingt pour cent de ce coût est assumé par les personnes atteintes et leur famille¹.

« L'accès à un traitement qui peut aider à ralentir ou à stopper la perte de vision peut transformer une vie. C'est le seul traitement disponible à l'heure actuelle. Nous demandons donc aux provinces et territoires du Canada de reconnaître l'espoir que représente Luxturna et d'en rendre l'accès prioritaire aux personnes qui veulent préserver la vue ou restaurer celle-ci.

« Nous demandons à chaque gouvernement provincial et territorial de signer immédiatement l'entente visant à couvrir le coût de ce traitement. Il y a presque deux ans que Santé Canada a approuvé Luxturna, mais les personnes qui veulent désespérément obtenir ce traitement n'y ont toujours pas accès et perdent inutilement la vue un peu plus chaque jour », rappelle M. Earle.

¹ Deloitte Access Economics. *The socioeconomic impact of inherited retinal dystrophies (IRDs) in Canada*. Étude en anglais publiée sur <https://www.fightingblindness.ca/fr/get-involved/advocacy/>



**FIGHTING
BLINDNESS
CANADA**

**VAINCRE
LA CÉCITÉ
CANADA**

Vaincre la cécité Canada demande instamment à tous les Canadiens et Canadiennes de visiter le site approveluxturna.ca et d'envoyer un courriel à leur premier ministre et à leur ministre de la Santé afin d'accélérer l'accès à Luxturna.

« Les Canadiennes et Canadiens ont attendu assez longtemps, martèle M. Earle. Il est temps d'agir pour que les personnes vivant avec une perte de vision causée par la mutation RPE65 ne perdent plus la vue. »

-30 -

À propos de Vaincre la cécité Canada

Vaincre la cécité Canada (VCC) est le premier bailleur de fonds privé de la recherche en santé de la vision au Canada. Au cours de ses 48 années d'existence, VCC a contribué à hauteur de plus de 40 millions de dollars au financement de la mise au point de traitements et de remèdes pour les maladies oculaires cécitantes. Grâce à ses donateurs et amis, VCC contribue à faire avancer la recherche afin de comprendre les causes de la perte de vision ainsi que les façons de ralentir sa progression et ultimement de restaurer la vue. Pour en savoir plus, visitez fightingblindness.ca ou appelez le 1 800 461-3331. Pour toute question concernant la santé visuelle, composez le 1 888 626-2995 ou envoyez un courriel à healthinfo@fightingblindness.ca pour joindre le service d'information sur la santé de VCC.

Contact :

Jackie Rosen

Assistante de direction de Doug Earle, président-directeur général

416 360-4200, poste 246

jrosen@fightingblindness.ca

ⁱ Luxturna est une marque déposée de Spark Therapeutics inc. utilisée sous licence par Novartis Pharma Canada inc.