

Amyloïdose héréditaire Canada et le Regroupement québécois des maladies orphelines annoncent le programme de subventions aux jeunes chercheurs d' Akcea Canada

– Le premier programme canadien visant à encourager la recherche sur l' amyloïdose héréditaire à transthyrétine –

Toronto (Ontario) et Montréal (Québec), le 19 décembre 2019 – Amyloïdose héréditaire Canada (AHC) et le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) ont annoncé aujourd'hui le lancement de *Déplier l' amyloïdose héréditaire à transthyrétine: le programme de subventions aux jeunes chercheurs d' Akcea Canada*, premier programme de subvention de la recherche sur l' amyloïdose à transthyrétine (ATT) au Canada. Financé par Akcea Therapeutics Canada, ce programme triennal vise à inciter les chercheurs en début de carrière et les cliniciens-chercheurs à étudier cette maladie rare complexe, débilitante et mettant la vie en danger.

« Le partenariat annoncé aujourd'hui est une très bonne nouvelle pour les personnes atteintes de l' amyloïdose ATT au Canada et dans le monde, car hausser le niveau de financement de la recherche sur cette maladie est essentielle, a déclaré Anne Marie Carr, fondatrice et présidente d' Amyloïdose héréditaire Canada. Notre organisme se fait un devoir de répondre aux besoins de notre communauté de diverses manières, mais surtout en soutenant la recherche pour mieux comprendre l' amyloïdose ATT. »

L' amyloïdose à transthyrétine est une maladie causée par le dépôt de protéines – appelées fibrilles amyloïdes – anormales ou « mal repliées » dans les tissus ou les organes du corps. Elle peut se manifester de nombreuses façons et présenter toutes sortes de symptômes, selon l' organe dans lequel la protéine amyloïde se dépose. Le plus souvent, elle affecte les nerfs périphériques, le cœur, le tractus intestinal, les yeux, les reins, le système nerveux central, la thyroïde et la moelle osseuse. Les dépôts amyloïdes dans ces tissus et organes entraînent progressivement des dysfonctionnements sensoriels, moteurs et autonomes qui ont souvent des effets débilitants sur de multiples aspects de la vie d' un patient.

« Pour la première fois, de nouveaux traitements contre cette maladie rare viennent améliorer les perspectives des patients et de leurs familles, a déclaré Gail Ouellette, généticienne, conseillère génétique et directrice générale du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). Ce nouveau programme de subventions continuera de mettre à profit cette dynamique en stimulant la recherche pour améliorer l' expérience et la santé des patients atteints d' amyloïdose ATT. »

Un comité consultatif scientifique composé d' experts cliniques de partout au pays a été formé pour prodiguer des conseils et mener le processus d' examen par les pairs. Ce comité est composé des membres suivants :

- D^r Nowell Fine (cardiologue), Calgary (Alb.)
- D^{re} Vera Brill (neurologue), Toronto (Ont.)
- D^r Diego Delgado (cardiologue), Toronto (Ont.)
- D^{re} Angela Genge (neurologue), Montréal (Qc)
- D^r François Tournoux (cardiologue), Montréal (Qc)

« Le cheval de bataille de notre entreprise est d’œuvrer à répondre aux besoins non satisfaits et de relever les défis médicaux complexes des patients atteints de troubles graves et rares importants, mais moins compris, comme l’amyloïdose ATT, a déclaré Jared Rhines, vice-président principal et responsable de la région des Amériques chez Akcea Therapeutics. Nous sommes confrontés actuellement à une pénurie de connaissances sur l’amyloïdose ATT, et cet investissement important dans le programme de subventions d’Akcea Canada permettra de stimuler la recherche, de renforcer les capacités et de susciter de l’intérêt au sein de la communauté de chercheurs afin d’améliorer la vie des patients. »

Les détails du programme, y compris l’admissibilité et les démarches pour présenter une demande, seront annoncés en février 2020. Les premières bourses seront attribuées à l’été 2020.

À propos d’Amyloïdose héréditaire Canada (AHC)

Amyloïdose héréditaire Canada (AHC) est un organisme de défense des droits des patients, fondé par des personnes personnellement touchées par cette maladie rare. Sa mission est d’être une source de soutien et d’information, de plaider pour l’accès aux services de santé et aux traitements, et de se pencher sur d’autres enjeux pertinents pour les patients canadiens. Pour en savoir plus, visitez www.madhatr.ca.

À propos du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)

Le RQMO (Regroupement québécois des maladies orphelines/Quebec Coalition of Orphan Diseases) est une coalition formée de près de 30 organisations de patients atteints de maladies rares. Il gère le Centre iRare, un centre d’information et de soutien gratuit et bilingue pour les personnes atteintes d’une maladie rare, leurs aidants naturels et les professionnels de la santé. Le RQMO diffuse des informations officielles, fiables et à jour sur toute maladie rare, aide les gens à accéder à des services financiers, sociaux et à du conseil génétique, et fournit des informations sur les projets de recherche clinique. Pour en savoir plus, visitez www.rqmo.org.

À propos d’Akcea Therapeutics Canada

Établie à Ottawa (Ontario), Akcea Therapeutics Canada, est la filiale canadienne d’Akcea Therapeutics qui est détenue majoritairement par Ionis Pharmaceuticals, société biopharmaceutique spécialisée dans le développement et la commercialisation de médicaments pour le traitement des maladies graves et rares. Akcea Therapeutics Canada est membre d’Innovative Medicines Canada, l’association sectorielle représentant les sociétés canadiennes de recherche pharmaceutique.

Source:

Marla Spiegel

Gestionnaire, Programme de subventions aux jeunes chercheurs d’Akcea Canada
research@madhatr.ca