

**COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Pour publication immédiate****UN NOUVEAU PARTENARIAT POUR LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE
SUR LES OMIQUES DANS LE DOMAINE DE LA FIBROSE KYSTIQUE**

Le 3 mai 2024 (Montréal) – C'est avec grand plaisir que Génome Québec et Fibrose kystique Canada unissent leurs forces pour lancer un nouveau concours de financement visant à soutenir la recherche sur les approches omiques dans le domaine de la fibrose kystique. Ce concours vise à accélérer l'innovation thérapeutique pour le traitement de cette maladie rare, et s'inscrira en adéquation avec les objectifs et orientations des stratégies fédérales et provinciales en santé et innovation.

La fibrose kystique présente une prévalence nettement plus élevée au sein de la population franco-canadienne dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, dans le nord-est du Québec. En effet, l'incidence moyenne des porteurs du gène de la fibrose kystique dans cette région est estimée à 1 personne sur 15, comparativement à la moyenne nationale qui est de 1 personne sur 30. Bien que nouveaux agents thérapeutiques visent à restaurer le bon fonctionnement de la protéine CFTR (régulateur transmembranaire de la fibrose kystique), offrant ainsi d'importants bienfaits à de nombreux patients et patientes, plus de 10 % des mutations ne produisent pas de protéines CFTR fonctionnelles, rendant ces nouveaux traitements inefficaces. Cela est particulièrement vrai pour plusieurs mutations qui sont rares à l'échelle mondiale, mais relativement courantes au Québec. Pour relever ce défi scientifique, Génome Québec et Fibrose kystique Canada lanceront un nouveau concours de financement visant à soutenir la recherche sur ces mutations, avec pour objectif à long terme le développement de nouveaux traitements.

Ce partenariat mobilisera le milieu de la recherche au Québec, tout en veillant à ce que les besoins de la communauté de patientes et patients atteints de la fibrose kystique soient pris en compte. Ce partenariat contribuera ainsi à la démocratisation de la recherche, tout en sensibilisant le public.

Ce concours sera ouvert aux chercheurs et chercheuses du Québec seulement, et devrait être lancé par un appel à projets d'ici le début du mois de juin 2024. Le processus de demande comprendra deux étapes : une inscription initiale, suivie d'une demande complète. Le budget global prévu pour ce concours est de 1,2 M\$, destiné à financer les projets sélectionnés sur une période de trois ans. Les équipes de recherche ne seront pas tenues d'obtenir un cofinancement supplémentaire.

Citations

« La génomique représente un potentiel considérable dans le développement de nouveaux traitements pouvant changer la vie de milliers de patients et patientes, ainsi que de leurs familles. Les découvertes issues de la recherche ayant recours aux technologies omiques peuvent contribuer à identifier des cibles plus prometteuses pour de nouveaux médicaments. Elles permettent également d'accélérer le traitement des personnes atteintes de fibrose kystique en leur offrant des traitements adaptés à leurs besoins et en réduisant les coûts de recherche et développement. Ce nouveau partenariat nous rend très optimistes. »

Stéphanie Lord-Fontaine, vice-présidente, Affaires scientifiques chez Génome Québec

« Dans le cadre de sa nouvelle stratégie de recherche, Fibrose kystique Canada concentre désormais ses efforts sur le soutien de projets de recherche ayant un impact à plus court terme qui répondent aux besoins prioritaires de notre communauté, tout en nous permettant d'aller toujours plus loin. Il est impératif de soutenir la recherche pour les personnes porteuses de mutations de la fibrose kystique qui ne répondent pas aux traitements actuels, ces mutations étant plus répandues au Québec. Le partenariat avec Génome Québec offre de nouvelles occasions de collaboration et de financement, illustrant notre progression stratégique vers un impact accru au sein de notre communauté. Nous avons hâte de travailler ensemble pour faire progresser cette importante initiative et proposer plus rapidement des solutions aux personnes atteintes de fibrose kystique. »

Paul Eckford, directeur en chef des activités scientifiques chez Fibrose kystique Canada

À propos de la fibrose kystique

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Il n'existe aucun traitement curatif. Parmi les Canadiens et Canadiennes qui ont succombé à cette maladie depuis les cinq dernières années, la moitié avaient moins de 38 ans. La fibrose kystique est une maladie multisystémique progressive et dégénérative qui touche principalement les poumons et l'appareil digestif. Dans les poumons, où les effets de la maladie sont les plus dévastateurs, une accumulation d'épais mucus provoque de graves problèmes respiratoires. Le mucus et les protéines s'accumulent également dans l'appareil digestif, ce qui rend difficile la digestion et l'absorption des éléments nutritifs. En plus des effets physiques de la maladie, de plus en plus de personnes atteintes font face à des problèmes de santé mentale, l'anxiété et la dépression étant courantes au sein de cette population. La transplantation pulmonaire bilatérale est la dernière option pour les patients en phase terminale de la maladie; la plupart des décès attribuables à la fibrose kystique sont causés par la maladie pulmonaire.

Fibrose kystique Canada

Fibrose kystique Canada a complètement révolutionné l'histoire de la fibrose kystique. Nos avancées en recherche et en soins ont plus que doublé l'espérance de vie. 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 de la maladie, les parents, les aidants, les bénévoles, les chercheurs et les professionnels de la santé, les gouvernements et les donateurs, qui travaillent tous ensemble pour changer des vies grâce aux traitements, à la recherche, à l'information, au soutien et au réseautage. Tout particulièrement au cours des cinq dernières années, Fibrose kystique Canada a ouvert la voie aux progrès à travers le pays. L'organisme a mis sur pied un réseau d'essais cliniques, et aujourd'hui tous les membres de notre population peuvent être dirigés vers un essai pour y participer – ce qui permet à notre communauté d'avoir accès à de nouveaux traitements améliorés. L'organisme a aussi établi des normes en matière d'activités de défense des droits, qui ont provoqué des changements au système de soins de santé afin que des médicaments révolutionnaires, comme Trikafta, puissent être approuvés et remboursés en un temps record. Grâce à ces travaux, les enfants qui voient le jour aujourd'hui avec la maladie auront une vie bien différente et plus positive que ceux nés il y a 10 ans. Bien que nous célébrions ces progrès et que nous soyons fiers des nouvelles options de traitement que Fibrose kystique Canada a aidé à ajouter au marché canadien, il reste beaucoup à accomplir. Trikafta ne guérit pas la fibrose kystique. Les personnes atteintes sont encore très malades, et trop d'entre elles meurent encore beaucoup trop jeunes. Nous nous réjouissons de ce traitement qui change la vie, mais il signifie peu de choses si ce n'est pas tout le monde qui peut en bénéficier. Et pour ceux qui n'en bénéficieront peut-être jamais, nous avons besoin de nouvelles solutions. Nous avons encore beaucoup à faire pour garantir à chacun une vie saine et épanouie.

Génomique Québec

Génomique Québec a pour mission de catalyser le développement et l'excellence de la recherche en génomique, son intégration et sa démocratisation. Pilier de la bioéconomie du Québec, l'organisme contribue également au développement social et durable, ainsi qu'au rayonnement du Québec. Les fonds investis par Génomique Québec sont fournis par le ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie du Québec (MEIE), le Gouvernement du Canada, par l'entremise de Génomique Canada, et des partenaires privés. Pour en savoir plus, visitez le site www.genomequebec.com.

- 30 -

Contacts

Annina Spilker, Ph. D.
Gestionnaire de programmes et d'initiatives stratégiques, Affaires scientifiques
Génomique Québec
aspilker@genomequebec.com

Rachel Syme, Ph. D.
Directrice des programmes de recherche
Fibrose kystique Canada
rsyme@cysticfibrosis.ca