



RAPPORT ANNUEL

2021-2022

Réseau de Fibrose kystique
Canada : Études cliniques
accélérées inter-régionales
(FK ÉCLAIR)

clinicaltrials@cysticfibrosis.ca



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

CF CanACT
FK ÉCLAIR



TABLE DES MATIÈRES

Mise sur pied d'un réseau canadien	1
Rencontre avec un chercheur établi : D ^r Felix Ratjen	2
FK ÉCLAIR 2021-2022 – Faits saillants	3
Ma vie a complètement changé	4
Nouvel outil de recherche d'essais cliniques au Canada	5
Faites la rencontre d'un coordonnateur de recherche	6
Une expérience transformatrice	7
COVID-19 : mise à jour	8
Financement	10
Chercheurs principaux et coordonnateurs de recherche	11



Dr John Wallenburg

MISE SUR PIED D'UN RÉSEAU CANADIEN

En octobre 2016, lors d'une séance plénière qui a porté sur la recherche clinique internationale organisée dans le cadre du Congrès nord-américain de la fibrose kystique, l'absence du Canada a été flagrante. À ce moment, le Therapeutic Development Network (TDN) existait depuis 19 ans aux États-Unis, et comptait 82 centres de recherche clinique. Le European Cystic Fibrosis Society Clinical Trial Network (ECFS-CTN) avait été créé depuis huit ans et comptait quant à lui 40 centres établis dans 15 pays, et un réseau d'essais cliniques (la CF Clinical Trials Accelerator Platform ou CTAP) venait tout juste d'être lancé au Royaume-Uni. Le Canada devait faire sa place et s'assurer de contribuer à la hauteur de l'enthousiasme et de la passion qui animaient les membres de sa communauté.

Les essais cliniques sont essentiels à l'approbation réglementaire de nouveaux traitements; sans des données pour appuyer l'innocuité et l'efficacité des nouveaux médicaments, ces derniers ne peuvent pas être mis à la disposition du public. Et sans participants, les essais cliniques ne peuvent pas avoir lieu. D'un côté, nous avons été chanceux. La fibrose kystique est une maladie rare, mais elle a généré beaucoup d'intérêt au sein du secteur pharmaceutique, et de nombreux médicaments étaient en cours de mise au point. D'un autre côté, les données montraient qu'étant donné que la fibrose kystique est une maladie rare, il n'y avait tout simplement pas suffisamment de personnes atteintes participant aux essais cliniques pour que ces médicaments puissent être commercialisés.

De retour à aujourd'hui, le réseau de Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR), lancé en 2018, compte 10 centres de recherche établis de Vancouver à Halifax, et trois centres satellites au Québec. Un total de 277 participants de partout au pays ont pris part à 47 essais cliniques commandités par le secteur pharmaceutique et appuyé par l'ensemble du réseau. En outre, le réseau a mis en place l'infrastructure permettant aux essais menés à l'initiative de chercheurs de démarrer rapidement, avec un minimum de ressources.

Prenons l'exemple d'Alam, un coordonnateur de recherche au BC Children's Hospital (BCCH) qui a déployé des efforts héroïques afin que les 10 centres participant au réseau adoptent un modèle uniformisé d'entente pour participer au registre de recherche. Ce modèle permettra d'accélérer considérablement les essais menés par des chercheurs à l'avenir.

Le réseau FK ÉCLAIR a grandement profité de l'expérience et de la générosité de ses cousins étrangers aguerris, qui l'ont propulsé au premier plan de la participation aux essais cliniques à l'échelle mondiale. Au cours des cinq prochaines années, le réseau continuera d'évoluer, alors que nous continuons de préparer la prochaine génération d'essais cliniques. Des essais portant sur de nouvelles approches génétiques de traitement, de nouveaux critères d'évaluation principaux et, notamment, sur des mutations encore plus rares. La conception des essais devra peut-être s'adapter à de très petites populations pour une maladie déjà rare. Mais peu importe ce que l'avenir nous réserve, nous savons que les essais à venir seront prometteurs pour notre communauté, et qu'avec le soutien de nos partenaires internationaux, le réseau FK ÉCLAIR saura relever le défi.

John Wallenburg Ph.D.
Directeur des activités scientifiques
Fibrose kystique Canada



Dr Felix Ratjen

RENCONTRE AVEC UN CHERCHEUR ÉTABLI — D^R FELIX RATJEN

Dès son premier rapport avec une étude sur la fibrose kystique (FK), le Dr Felix Ratjen a été fasciné. Il était étudiant en médecine et son intention initiale de se tourner vers le domaine de la psychanalyse a changé lorsqu'il a contribué à une étude contrôlée aléatoire sur la fonction pulmonaire des personnes atteintes de FK. C'était son premier contact avec le monde de la recherche sur la FK et l'optimisme des personnes atteintes de cette maladie chronique a capté son attention et l'a motivé à explorer le domaine plus à fond.

De New York à Boston, en passant par Essen en Allemagne, puis Toronto, Dr Ratjen est depuis devenu un chercheur de renommée mondiale dans le domaine de la FK. Il a dirigé des études novatrices pour élargir le champ des connaissances sur la maladie et les soins cliniques des patients fibro-kystiques. Pendant des décennies, le Dr Ratjen a activement dirigé des études cliniques sur la FK.

« J'AIME BEAUCOUP LA COMBINAISON DES SOINS CLINIQUES PRODIGUÉS AUX PATIENTS ET DE LA RECHERCHE DANS LE CADRE D'ESSAIS CLINIQUES. EN PLUS DE FOURNIR DES SOINS CLINIQUES IMPORTANTS, JE PEUX CONTRIBUER À FAIRE PROGRESSER LE DOMAINE DE LA FK, AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS DE FUTURS PATIENTS », déclare Dr Ratjen.

Dr Ratjen a joué un rôle clé dans l'établissement du réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) en 2018. Il en est depuis un membre très actif, en plus de participer à de nombreux autres réseaux nationaux et internationaux. Dans le cadre de ses collaborations dans divers centres, il contribue grandement à faire entendre la voix du Canada sur la scène mondiale de la FK. « Le réseau donne aux patients canadiens l'occasion de travailler

avec des médicaments qui auront un impact positif sur leur parcours thérapeutique », conclut-il.

Au Canada, le réseau FK ÉCLAIR fait progresser la découverte de nouvelles connaissances sur la fibrose kystique en permettant une collaboration et une communication facile entre les différents centres du pays. Le Dr Ratjen reconnaît les bienfaits d'un tel réseau d'études cliniques et ses décennies d'expérience dans le domaine lui ont permis d'être témoin des effets positifs de ces efforts. **« Beaucoup de questions posées en recherche ne peuvent trouver de réponse que par des études multicentriques; les centres doivent donc collaborer. C'est une chose que nous faisons bien à l'échelle internationale dans le domaine de la FK. »**

Le Dr Ratjen espère que la prochaine génération de chercheurs maintiendra l'élan des prédécesseurs et que les personnes atteintes de fibrose kystique continueront à participer aux études cliniques.


« Nous devons assurer la formation adéquate de la prochaine génération de chercheurs, afin qu'ils puissent prendre efficacement la relève. Avec les nouvelles thérapies émergentes hautement efficaces d'aujourd'hui, le déclin de l'intérêt des patients fibro-kystiques envers la participation aux études est une source d'inquiétude. Nous devons espérer que les patients verront les retombées positives de leur participation et continueront à s'impliquer dans les études cliniques, même si le bénéfice personnel est moindre. »

Le Dr Ratjen croit que la recherche est un moteur d'amélioration des soins cliniques et que le partenariat solide qui existe entre les personnes FK, les aidants et les fournisseurs de soins est l'une des raisons pour lesquelles la recherche dans le domaine de la FK est si fructueuse. « Nous sommes tous d'accord pour dire que la recherche est le moyen d'aller de l'avant. L'amélioration des résultats est si gratifiante pour toutes les personnes concernées qu'il est essentiel d'en faire un point de mire de l'avenir. »

FK ÉCLAIR 2021-2022 – Faits saillants

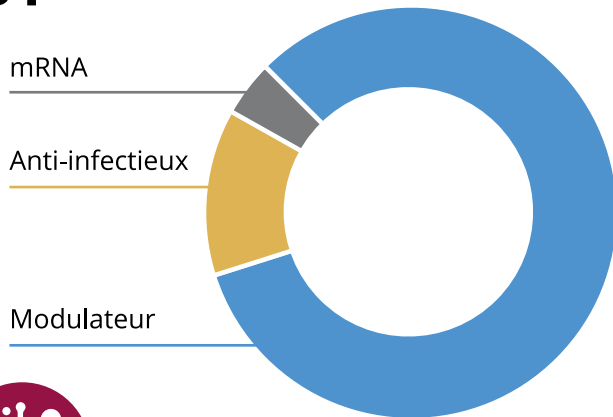
10,6 % de sites FK ÉCLAIR sont inscrits à une **étude clinique** des patients

2 évaluations de protocole études de faisabilité

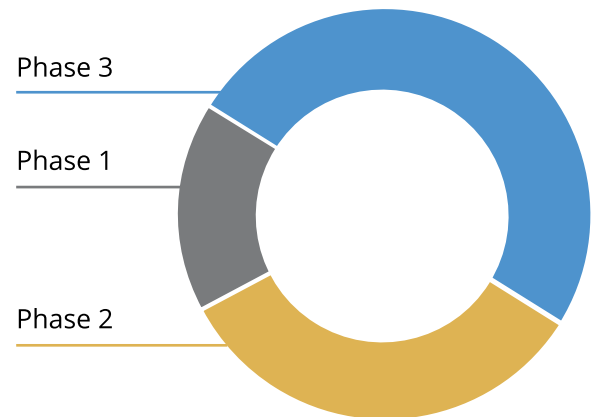
 **215 patients** ont participé à **23 études cliniques interventionnelles**

468 patients ont participé à **3 études cliniques observationnelles**

Types de traitements étudiés



Phases des études



Réponse aux anticorps de la COVID-19 en présence de FK (CAR-CF)

AU CANADA depuis AOÛT 2022 :



12 sites

442 

patients consentants



394 patients inscrits pour leur première prise de sang du programme CAR-CF

MA VIE A COMPLÈTEMENT CHANGÉ



Malgré sa fibrose kystique (FK), Roger passe la majeure partie de son temps à 100 pieds dans les airs en tant que travailleur comme mécanicien des télécommunications ou en pratiquant activement des activités de plein air au Nouveau-Brunswick. Mais pendant trois mois, Roger a aussi pris part aux premières phases d'un essai clinique qui porte sur un médicament d'AbbVie, une expérience qui a changé sa vie. Il s'agit d'un modulateur révolutionnaire qui devrait corriger l'anomalie de base de la FK, changeant ainsi la donne, s'il s'avère efficace, de la recherche clinique contre cette maladie. Le coordonnateur de l'étude qui travaille à l'établissement de Halifax faisant partie du réseau FK ÉCLAIR a communiqué directement avec Roger, après s'être assuré que ce dernier répondait aux critères d'admission. Roger a décidé de faire confiance au destin et de sauter dans l'inconnu.

« Mes premières pensées ont été celles qui auraient traversé l'esprit de quiconque : 'Je vais être un cobaye, et ça peut vraiment mal tourner.' Mais il fallait espérer que tout se passe merveilleusement bien. » La force, le courage et la résilience dont Roger a fait preuve ont porté leurs fruits, car dès le début de l'essai toute sa vie a changé.

Le confort et l'apaisement du patient sont des priorités lors de chaque essai réalisé dans le cadre de FK ÉCLAIR. Roger l'a bien senti quand le coordonnateur de l'étude lui a remis tout un choix de littérature médicale et d'information supplémentaire sur le médicament à l'étude et sur l'essai lui-même. Il savait aussi qu'il pouvait compter sur le soutien du coordonnateur et du médecin responsable de l'étude. Parce qu'il était bien renseigné au sujet du médicament et des effets qu'il

allait possiblement ressentir, il a eu le sentiment d'être bien préparé tout au long de sa participation.

Après avoir réalisé les analyses sanguines requises, Roger a commencé à prendre le médicament en respectant les directives de la clinique et selon un processus très simple et facile à comprendre. Toutes les dispositions ont été prises par la clinique pour lui permettre de voyager du Nouveau-Brunswick à Halifax afin de participer à l'essai.

Lors des visites de routine à la clinique, il ne s'est jamais senti comme un simple sujet, **mais bien comme un membre essentiel de l'équipe qui ajoutait une valeur inestimable à l'essai.**

« MON EXPÉRIENCE A EU UN GRAND IMPACT SUR MA VIE, A AFFIRMÉ ROGER. MA VIE REPRÉSENTE BIEN CELLE D'UNE PERSONNE FIBRO-KYSTIQUE. MÊME SI TOUTES LES QUELQUES ANNÉES UN NOUVEAU TRAITEMENT EST LANCÉ ET AIDE À ATTÉNUER LES SYMPTÔMES, TU SENS QUE TA SANTÉ EST SUR UNE PENTE QUI DÉCLINE LENTEMENT. AU DÉBUT DE L'ÉTUDE, TOUTE MA VIE A CHANGÉ : JE N'AVAIS SOUDAINEMENT PLUS DE SYMPTÔMES. POUR LA PREMIÈRE FOIS DE MON EXISTENCE, J'AI CRU QUE JE POUVAIS GAGNER CONTRE LA MALADIE. »

Roger affirme que sa participation à un essai clinique revêt beaucoup d'importance à ses yeux, plus que ce que les gens l'imaginent. « Je suis encore en vie grâce à des organisations comme Fibrose kystique Canada, qui font avancer la recherche pour prolonger l'espérance de vie et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Cet essai pourrait faire en sorte que les générations de personnes fibro-kystiques à venir puissent vivre sans symptômes. »

Quand on demande à Roger s'il participerait à un autre essai à l'avenir, il répond : « Absolument! Une autre personne a pris part à un essai avant moi pour que je puisse avoir accès aux médicaments que je prends. Je sens que c'est mon devoir de poursuivre sur cette lancée et de faire ma part dans le combat contre la fibrose kystique. » Il veut que tous les candidats potentiels à des essais cliniques sachent combien cette expérience a été positive pour lui. « Essayez-le! On ne sait jamais ce que vous en retirerez. »

NOUVEL OUTIL DE RECHERCHE D'ESSAIS CLINIQUES

En 2022, Fibrose kystique Canada a lancé un nouvel [outil de recherche d'essais cliniques](#) pour faciliter la recherche d'essais qui sont menés un peu partout au Canada. Il permet de trouver des essais qui recrutent actuellement des participants ou de l'information sur des essais terminés, par exemple les résultats obtenus. Nous avons collaboré avec la Cystic Fibrosis Foundation et son Therapeutics Development Network (TDN) afin d'offrir cet outil aux membres atteints de FK de notre communauté et à leurs aidants, afin qu'ils puissent trouver plus facilement des essais pour lesquels ils sont admissibles et qui pourraient les intéresser. Le nouvel outil permet de trouver les renseignements suivants : type d'étude, durée de l'essai, population admissible, traitement à l'étude, centres d'étude et coordonnées d'une personne-ressource.

L'outil de recherche est accessible à partir du site Web de Fibrose kystique Canada. Son contenu est mis à jour automatiquement quand une nouvelle étude est approuvée. Pour qu'une étude soit « approuvée par le réseau FK ÉCLAIR », son protocole doit avoir été examiné conjointement par le comité exécutif et le comité d'examen des protocoles du réseau FK ÉCLAIR. Une personne atteinte de FK (ou un parent d'un enfant atteint de FK dans le cas d'une étude pédiatrique) participe à l'examen. L'évaluation critique du protocole garantit la faisabilité et la bonne conception de l'étude, et s'assure que ses objectifs concordent avec les priorités du réseau FK ÉCLAIR et de la communauté FK. Ces essais cliniques ont le pouvoir de changer l'avenir des soins de la fibrose kystique.

À noter qu'à l'heure actuelle, l'outil de recherche est offert en anglais seulement.

Learn about clinical trials | Disclaimer

CLINICAL TRIAL FINDER

SEARCH PROVINCE OR TERRITORY AGE THERAPEUTIC APPROACH

Search protocol, drug name, description, etc. Select Select RESET MORE FILTERS

ENROLLING (8) CLOSED TO ENROLLMENT (14) COMPLETED WITH RESULTS (55)

RESTORE CFTR FUNCTION

Evaluation of Efficacy and Safety of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) in Cystic Fibrosis Subjects Without an F508del Mutation | VX21-445-124

Information on this study can be found at clinicaltrials.gov, number NCT05274269 .

AGE	MUTATION	FEV1 % PREDICTED	NUMBER OF VISITS	DURATION
	No copies of F508del (delta F508)	40 to 100%	9	6 Months

ANTI-INFLAMMATORY

Prednisone in Cystic Fibrosis Pulmonary Exacerbations (PIPE Study) | PIPE

This study will take place at various sites across Canada. It will examine the use of oral prednisone in patients who are on IV antibiotics for a pulmonary exacerbation and who have not returned their baseline pulmonary function at day 7 of IV antibiotic use.

AGE	MUTATION	FEV1 % PREDICTED	NUMBER OF VISITS	DURATION
6 Years and Older	No Mutation Requirement	0 to 100%	0	14 Days



Alam

RENCONTRE AVEC ALAM – COORDONNATEUR DE RECHERCHE AU SITE FK ÉCLAIR DU BC CHILDREN'S HOSPITAL

« Chaque jour amène de nouvelles occasions passionnantes, de nouveaux défis, de nouvelles études et de nouveaux participants de tous horizons », déclare Alam. Au site du réseau

Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) du BC Children's Hospital (BCCH), la voix des personnes fibro-kystiques fait partie du processus de conception des études dès le départ.

« **Les participants doivent collaborer dès l'étape de la conception des études** », explique Alam. La collaboration directe des personnes fibro-kystiques permet de faire correspondre les priorités cliniques à celles des participants, tout en visant des résultats pertinents pour les personnes atteintes de FK.

Avec la participation directe des personnes fibro-kystiques aux études cliniques, un temps considérable est passé avec les participants et leur famille pour s'assurer qu'ils comprennent les risques et les avantages de l'étude. Peu importe l'âge de l'enfant (certains n'ont qu'un an), la clinique s'assure que la famille comprend pleinement en quoi consiste la participation à l'étude clinique avant d'entreprendre le processus. Au BC Children's Hospital, l'enfant qui participe reçoit un formulaire de consentement rédigé dans un niveau de langue qu'il peut facilement comprendre.

L'incertitude qui entoure une étude clinique peut être déroutante pour le participant. « Les coordonnateurs de recherche font l'impossible pour que l'expérience soit plaisante pour l'enfant qui doit se soumettre à des tests. **Chaque visite dans le cadre de l'étude est taillée sur mesure pour le participant, et nous apprenons à très bien connaître les patients et leur famille.** Chaque membre de l'équipe de recherche — médecins, personnel soignant et coordonnateurs — établit des liens avec le participant et s'efforce de rendre l'expérience agréable. »

Le consentement de participation à une étude est une conversation continue avec le participant et ses aidants. Avec le temps, l'attitude des patients face à la participation peut changer et il est possible de se retirer ou d'annuler en tout temps. Les chercheurs et les médecins sont toutefois toujours disponibles pour discuter de la participation à l'étude et des autres options possibles.

Alam espère que le réseau FK ÉCLAIR pourra continuer à améliorer l'équité et l'accessibilité de la participation aux études cliniques pour toutes les personnes qui vivent avec la FK.

« **LA PARTICIPATION DES PATIENTS FAIT FACE À DE NOMBREUX OBSTACLES, NOTAMMENT DES BARRIÈRES LINGUISTIQUES ET GÉOGRAPHIQUES, PAR EXEMPLE POUR LES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES QUI VIVENT EN RÉGION RURALE, LOIN D'UN CENTRE D'ÉTUDES CLINIQUES. LA PARTICIPATION ENTRAÎNE DE MEILLEURS RÉSULTATS; PLUS ELLE EST VASTE, MIEUX NOUS COMPRENDRONS LA MALADIE.** »

Qu'il s'agisse de l'interaction directe avec les personnes atteintes de FK ou de la coordination pancanadienne avec d'autres chercheurs du réseau FK ÉCLAIR, Alam est motivé par toutes ses interactions, y compris avec ses collègues de la clinique de FK du BC Children's Hospital, dont l'équipe de recherche, les étudiants, le personnel soignant, les médecins, les commis, les pharmaciens, les physiothérapeutes et autres travailleurs de la santé. Le dévouement des membres de l'équipe de sa clinique et la résilience des personnes fibro-kystiques qui collaborent à leur parcours thérapeutique sont pour lui une source d'inspiration.

Malgré les complexités de la conception, de la mise sur pied et de la réalisation d'une étude clinique, l'équipe du BC Children's Hospital croit fermement à l'importance de la voix des personnes FK pour viser et atteindre de nouveaux objectifs thérapeutiques. « Nous ne devons jamais oublier que le fardeau de la recherche repose en grande partie sur le participant. Cette considération doit toujours être à l'avant-plan. »

UNE EXPÉRIENCE TRANSFORMATRICE



Isaiah

D'Edmonton à Vancouver, de Vancouver à Edmonton. En 2019, Isaiah, qui vit avec la fibrose kystique (FK), se rendait à l'aéroport tous les deux mois pour aller de sa ville, Edmonton, à Vancouver — une distance de 1 200 km — afin de prendre part à une étude clinique sur un antibiotique au BC Children's Hospital. Son

équipe de la clinique d'Edmonton l'avait dirigé vers cette étude et Alam, coordonnateur de recherche au site FK ÉCLAIR du BC Children's Hospital, a communiqué avec lui. Même avant d'accepter de participer, Isaiah se rappelle ses nombreux échanges par courriel avec Alam, au cours desquels ils ont fait connaissance et qui ont permis à Isaiah de se familiariser avec la clinique, l'équipe et l'étude à laquelle il allait prendre part.

Isaiah ne savait pas à quoi s'attendre, mais l'équipe de l'étude lui a fourni tous les renseignements dont il avait besoin pour réduire son appréhension concernant le médicament, ses effets secondaires, son mode d'emploi, etc. « Tous les renseignements m'ont été donnés, au cas où ils me soient nécessaires en cours d'étude », explique-t-il.

Dans le cadre de l'étude, Isaiah devait se rendre à Vancouver en avion tous les deux mois pour ses visites à la clinique. Il a choisi des vols qui convenaient à son horaire et a été remboursé pour ses frais de déplacement, incluant les billets d'avion, l'hôtel et les repas pendant ses séjours. Ses soins cliniques se sont poursuivis à Edmonton; les visites supplémentaires à Vancouver pour l'étude étaient toutefois une responsabilité qu'il acceptait. « La clinique a vraiment facilité ma participation et l'accessibilité de l'étude, déclare Isaiah. **Grâce à l'aide de l'équipe, j'ai pu contribuer à faire progresser les traitements contre**

la FK et la recherche. Je me suis senti honoré de participer à l'étude et de représenter des patients fibro-kystiques tels que moi. »

L'expérience d'Isaiah dans le cadre de l'étude a été simple et il s'est senti plus à l'aise et détendu qu'il ne l'avait imaginé. Il devait remplir un simple questionnaire à échelles concernant sa santé, puis faire des tests sanguins et de fonction pulmonaire. La clinique l'a fait participer au processus le plus possible. « **On ne m'a pas seulement donné des instructions sur le médicament en me montrant la porte. L'équipe tenait d'abord et avant tout à savoir comment je me sentais, et j'ai eu l'impression qu'on me respectait beaucoup** », ajoute Isaiah. Il s'est senti rassuré par la compréhension du processus, sa sécurité et sa convivialité.

« J'étais enthousiaste à l'idée de faire partie de l'étude. Avec une maladie moins courante comme la FK, on a l'impression que les pressions pour faire progresser la technologie, les médicaments et les connaissances sont moins grandes. Ma participation à l'étude clinique m'a aidé à voir qu'il existe une progression et une trajectoire dans la lutte contre la FK. » L'expérience vécue par Isaiah lui a permis de mieux apprécier le travail qui est effectué pour améliorer la vie des Canadiens fibro-kystiques. « L'ensemble de l'expérience m'a fait réaliser l'immense effort collectif constant que représente la lutte contre la FK au Canada. Il est très encourageant de savoir que tant de personnes participent à la recherche sur la FK. J'ai véritablement senti que je faisais partie de quelque chose de plus grand pour la communauté fibro-kystique. »

« JE SUIS TRÈS FIER D'AVOIR PARTICIPÉ À UNE ÉTUDE CLINIQUE, DÉCLARE ISAIAH. POUR MOI, CELA VEUT DIRE QUE J'AI CONTRIBUÉ À QUELQUE CHOSE D'IMPORTANT POUR LA COMMUNAUTÉ FK ET JE N'HÉSITERAI PAS UNE SECONDE À REFAIRE L'EXPÉRIENCE SI J'EN AI LA CHANCE. »

COVID-19 : MISE À JOUR

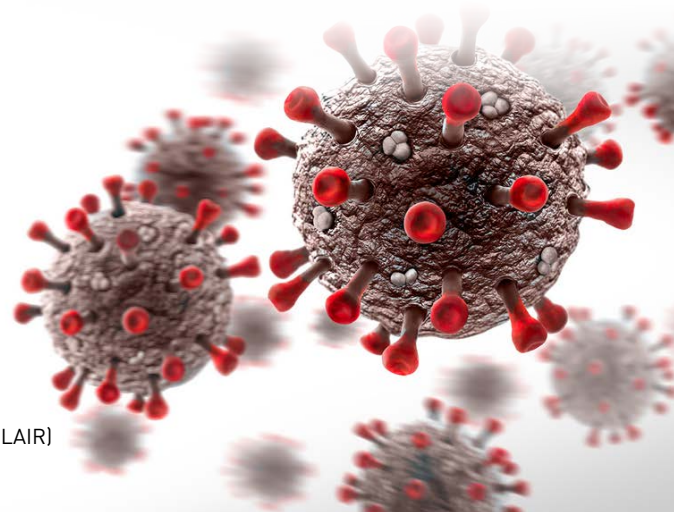
La pandémie de COVID-19 a exigé de nombreux ajustements, changements et de nombreuses mesures d'adaptation pour assurer au mieux le bien-être de la population mondiale. Le réseau FK ÉCLAIR a dû surmonter de nombreux obstacles pendant cette pandémie, et de nombreuses stratégies d'atténuation ont été mises en place par Fibrose kystique Canada,

de concert avec d'autres organismes nationaux du domaine de la fibrose kystique. En 2020 et en 2021, le réseau s'est adapté de manière créative et prudente afin de poursuivre ses travaux de recherche de grande qualité tout en gardant la santé et le bien-être des patients et la communauté FK au cœur des priorités :

Modifications des pratiques dans les essais cliniques

Instauration des essais	Admission des participants	Méthodes
Il y a un an		
Capacité réduite des cliniques nuisant à l'instauration de nouvelles études.	Confinements régionaux et consultations en personne limitées rendant difficile le recrutement de nouveaux participants.	Nouvelles méthodes adoptées par le réseau ÉCLAIR en raison de la prévalence de la COVID-19.
Aujourd'hui		
Fonctionnement à plein régime des cliniques et possibilité de nouveaux essais ; toutefois, il faut du temps pour attirer de nouveaux essais (situation reflétée dans les données de 2021).	25 % des essais sont encore réalisés virtuellement étant donné que les retards de vols nuisent souvent aux consultations des patients. Les centres d'étude recrutent de nouveaux participants.	Mise en place de politiques de prévention des infections plus strictes , malgré que les pratiques réglementaires diffèrent entre les divers centres canadiens.

1. Certains volets des essais cliniques ont été réalisés à domicile, par ex. la livraison des médicaments et le prélèvement des expectorations.
2. Les consultations pour les soins réguliers de la FK et les essais cliniques ont pu se poursuivre grâce à des plateformes en ligne, malgré les mesures de confinement et de distanciation physique.
3. D'autres dispositions ont été prises afin de prévenir les infections, comme des tests de fonction respiratoire, afin de répondre aux exigences des politiques en matière de prévention des infections.



1 St. Paul's Hospital, Vancouver

- Consultations des patients : 75 % en personne et 25 % en virtuel
- Retards de vols pour les participants de régions éloignées

BC Children's Hospital, Vancouver

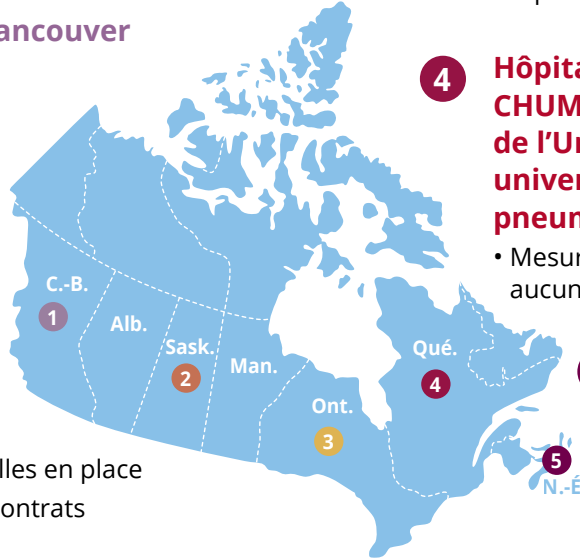
- Activités usuelles en place, aucune restrictions

3 Hospital for Sick Children, Toronto

- Port du couvre-visage obligatoire pour prévenir la transmission de la COVID-19 et d'autres virus

St. Michael's Hospital, Toronto

- Mesures préventives habituelles en place
- Réouverture du bureau des contrats



2 Royal University Hospital, Saskatoon

- Activités usuelles en vigueur
- Aucun essai sur des mutations rares
- 49 patients admis à l'étude CAR-CF

4 Hôpital de Montréal pour enfants et CHUM, Montréal Centre hospitalier de l'Université Laval et Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, Québec

- Mesures préventives habituelles en place, aucune restrictions

5 Queen Elizabeth II, Halifax

- Mesures préventives habituelles en place, aucune restrictions

ÉTUDE SUR LA RÉPONSE ANTICORPS À LA COVID-19 (CAR-CF)

En date du 30 septembre 2022, **12 centres d'étude** étaient opérationnels au Canada, **442 patients avaient consenti** à participer et 394 d'entre eux étaient admis et avaient déjà subi un premier prélèvement sanguin. Les premiers résultats de cette étude devraient être publiés en 2024.



L'étude sur la réponse anticorps à la COVID-19 (CAR-CF) est un essai mené à l'initiative de chercheurs visant à déterminer si les personnes atteintes de FK ont eu la COVID-19. Des échantillons sanguins ont été recueillis au moment de l'admission à l'étude, puis après 6, 12 et 24 mois en vue de déceler des anticorps contre la COVID-19.

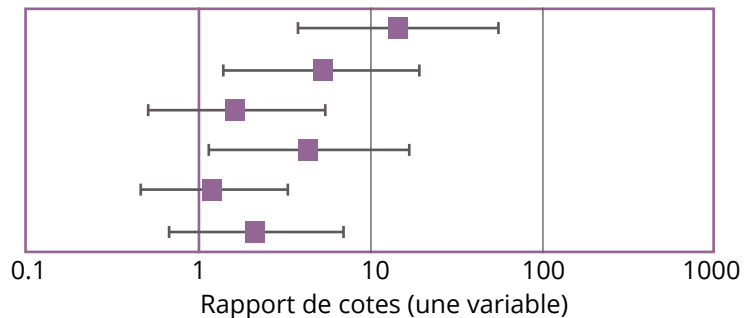
Au Canada, l'essai est appuyé par le réseau FK ÉCLAIR et dirigé par Ranjani Somayaji, qui collabore avec le ECFS-CTN et le CFF-TDN, nos partenaires de l'Europe et des États-Unis.

Mise à jour sur la COVID-19 au sein de la population canadienne atteinte de FK

En septembre 2022, 172 cas de COVID-19 avaient été signalés chez des personnes canadiennes atteintes de FK. Parmi celles-ci, 26 (15 %) avaient dû être hospitalisées et 5 étaient décédées (3 %).

Rapport des cotes des hospitalisations selon les facteurs de risque au sein de la population FK canadienne

- Post-transplantation vs aucune transplantation
- VEMS prédit <40 vs VEMS prédit >=70 ou âge <6
- 40<= VEMS prédit <70 vs VEMS prédit >=70 ou âge <6
- Diabète associé à la FK vs aucun diabète
- Homme vs Femme
- Adulte vs Enfant

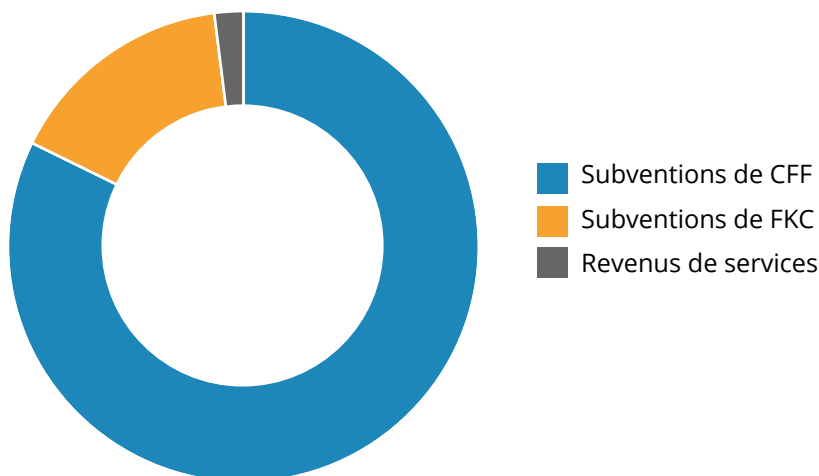


FINANCEMENT

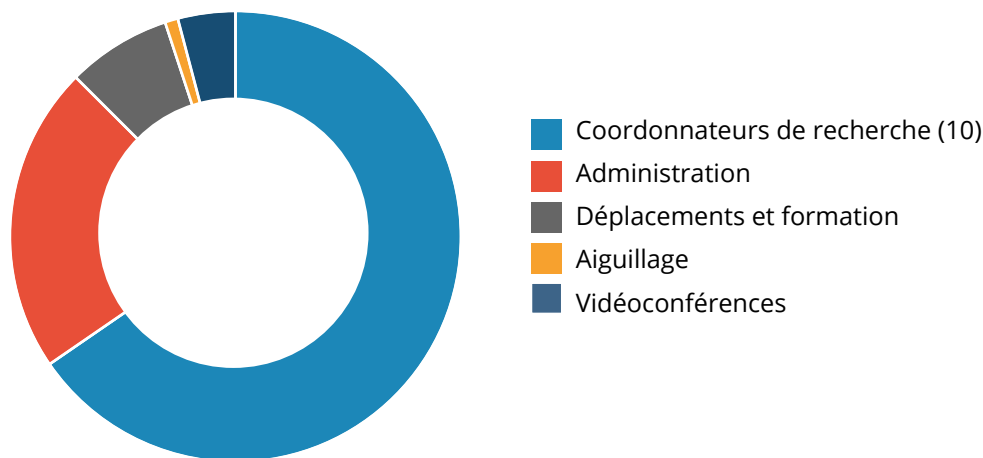
Le réseau FK ÉCLAIR est financé en partie par des subventions de la Cystic Fibrosis Foundation des États-Unis et de Fibrose kystique Canada. Les frais exigés aux sociétés pharmaceutiques pour certains services scientifiques rendus par les établissements du réseau, tels que l'examen des protocoles ou les études de faisabilité, constituent une autre source de revenus.

Il importe que le réseau soit financé indépendamment des sociétés pharmaceutiques afin d'éviter les conflits d'intérêts quand vient le temps de formuler des recommandations au sujet des essais cliniques.

Revenus 2021-2022



Dépenses 2021-2022*



*Moins de déplacements ont été effectués en 2021-2022 en raison de la pandémie de COVID-19, mais les coûts liés aux conférences virtuelles ont été plus élevés. Fibrose kystique Canada a aussi maintenu son soutien partiel pour le poste de coordonnateur de recherche dans les six établissements initiaux.

CHERCHEURS PRINCIPAUX ET COORDONNATEURS DE RECHERCHE

VANCOUVER – ADULTES, ST. PAUL'S HOSPITAL

Chercheur principal : D^r Brad Quon
Coordonnatrice de recherche : Taryn Leach

VANCOUVER – ENFANTS, BC CHILDREN'S HOSPITAL

Chercheurs principaux : D^r Mark Chilvers
et D^r Jonathan Rayment
Coordonnateur de recherche : Alam Lakhani

CALGARY ADULTES, UNIVERSITY OF CALGARY, FOOTHILL'S HOSPITAL SITE

Chercheur principal : D^r Mike Parkins
Coordonnatrice de recherche : Clare Smith

SASKATOON – ADULTES ET ENFANTS, ROYAL UNIVERSITY HOSPITAL

Chercheurs principaux : D^r Julian Tam et
D^{re} Martha McKinney
Coordonnatrice de recherche : Dawn Johnson

TORONTO – ADULTES, ST. MICHAEL'S HOSPITAL

Chercheuse principale : D^{re} Elizabeth Tullis
Coordonnateur de recherche : Arunan Selvarajah

TORONTO – ENFANTS, HOSPITAL FOR SICK CHILDREN (SICKKIDS HOSPITAL)

Chercheur principal : D^r Felix Ratjen
Coordonnatrice de recherche : Stephanie Jeanneret-
Manning

MONTRÉAL, SITE MCGILL – ADULTES ET ENFANTS, HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS

Chercheur principal : D^r Larry Lands
Coordonnatrice de recherche : Tracey Mercier

MONTRÉAL – ADULTES, CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE MONTRÉAL (CHUM)

Chercheur principal : D^r François Tremblay
Coordonnatrice de recherche : Nadia Beaudoin

QUÉBEC – ADULTES, INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC ENFANTS, CENTRE MÈRE-ENFANT DU CHU DE QUÉBEC

Chercheurs principaux : D^{re} Lara Bilodeau et
D^r Patrick Daigneault
Coordonnatrice de recherche : Andrée-Anne Therrien

HALIFAX – ADULTES, QUEEN ELIZABETH II HOSPITAL

Chercheuse principale : D^{re} Nancy Morrison
Coordonnatrice de recherche : Andrea Dale



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

CF CanACT
FK ÉCLAIR