



Because Knowledge Leads to Better Health

www.canpku.org | info@canpku.org
Suite 180 - 260 Adelaide Street East, Toronto, ON M5A1N1
1-877-226-7581 | fax 1-877-789-2462

Eh bien, comme 2019-2020, cette année (2020-2021) était une année particulière. Nous avons été confrontés au défi permanent de la COVID-19, mais cette fois, nous l'avons vu venir. Ou du moins, nous savions que c'était possible. Cela nous a aidés à mieux répondre aux besoins de notre communauté tout en restant séparés physiquement.

Nous savions que nous avions des changements à apporter, et nous savions que certaines choses continueraient de prospérer. D'abord, notre site Web. Beaucoup de temps et d'efforts ont été consacrés à une nouvelle plateforme technologique. Cette nouvelle plateforme nous permet d'avoir un « tout en un ». Nous sommes en mesure non seulement d'offrir à notre communauté un endroit où obtenir des informations et des éléments téléchargeables, mais aussi un moyen de faire la publicité d'événements organisés par CanPKU et d'autres partisans à travers le monde. Chaque personne inscrite peut personnaliser son expérience en ajoutant des informations sur elle-même et/ou ses proches atteints de la PCU. Nos événements, la boutique CanPKU, la base de connaissances, le babillard et l'assistance se trouvent tous sur notre nouveau site Web. Lisez la suite pour voir comment nous sommes en mesure d'utiliser cette nouvelle plateforme pour aider notre communauté.

Nous avons poursuivi notre travail avec nos membres et le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Heureusement, le temps en face à face étant limité, aucune de nos familles ou adultes n'a eu besoin d'aller devant les tribunaux pour gagner leur cause. Tous ceux que nous avons aidés ont eu gain de cause, même si de temps en temps, il a fallu faire appel par écrit. Nous remercions Frances Grove Hurst d'avoir travaillé avec bon nombre de nos membres afin de rendre ce processus plus facile et plus fluide pour ceux qui postulent. Notre nouveau site Web nous permet de faciliter l'accès à la documentation d'assistance de la CIPH pour les membres simplement en se connectant au site. Ils peuvent enregistrer et suivre leurs progrès dans l'application afin d'aider tout le monde à rester sur la bonne voie.

L'année dernière nous a montré que la COVID-19 exigerait de nos membres qu'ils disposent d'un appareil pour rester en contact avec le monde. Nous avons pu aider les familles à se connecter avec leurs cliniques et d'autres utilisateurs PCU en ligne en fournissant 19 ordinateurs Chromecast aux familles ou aux personnes dans le besoin. Cela a permis aux individus, aux familles et aux professionnels de la santé de se réunir et de partager des informations. Sachant que nous ne serions pas en mesure d'héberger nos séances d'information habituelles, nous avons mis en place une semaine de webinaires au cours du mois de mai. Nous avons célébré cette semaine, non seulement pour les merveilleux orateurs et les rencontres, mais aussi pour avoir pu offrir ces informations à tout le monde au pays, quel que soit leur emplacement ou leur capacité de voyager. Nous avons également soutenu virtuellement la toute première conférence mondiale des patients atteints de PCU en septembre. Elle était organisée par notre association sœur en Australie avec la *Global Association for PKU (GAP)*.

Nous avons continué à plaider pour un meilleur accès aux soins et traitements cliniques et à travailler à des améliorations générales pour la PCU à travers le Canada. Entre autres, nous continuons à participer à une série de consultations gouvernementales, qui se déroulent souvent sur des années, affectant les étiquettes des emballages telles que l'exigence et l'harmonisation des règles de divulgation de l'aspartame (qui contient 50 % de Phe) sur non seulement les boissons diététiques, mais aussi les médicaments d'ordonnance, les



Because Knowledge Leads to Better Health

www.canpku.org | info@canpku.org
Suite 180 - 260 Adelaide Street East, Toronto, ON M5A1N1
1-877-226-7581 | fax 1-877-789-2462

médicaments en vente libre, les produits de santé naturels, etc. Chaque type de catégorie de produits nécessite sa propre consultation, compte tenu des silos réglementaires de Santé Canada.

Nous surveillons les demandes d'essais cliniques et de nouvelles thérapies affectant la PCU et nous nous préparons à faire des soumissions en tant que seule organisation de patients représentant les patients PCU et leurs familles pour Palynziq qui traverse un processus d'un an à Santé Canada sur la sécurité, l'efficacité et la qualité de fabrication, puis à l'évaluation des technologies de la santé (à l'échelle nationale et séparément au Québec), puis à la négociation du prix, des modalités et des critères d'accès des patients.

Nous soutenons et continuons de travailler avec les entreprises et les nouvelles thérapies dans les efforts pour apporter de nouvelles thérapies à notre communauté, mais aussi pour apporter des informations concernant les essais cliniques au Canada, ou encore pour aider nos Canadiens à se rendre dans d'autres pays dans le cadre d'essais cliniques à l'étranger. Les essais cliniques aident à fournir un accès précoce à de nouvelles thérapies prometteuses et sont nécessaires pour faire approuver de nouvelles thérapies. Nous tenons à remercier tous ceux qui se portent volontaires pour participer aux essais dans le but de faciliter la vie des personnes atteintes de PCU et d'améliorer les résultats.

Nous passons également beaucoup de temps à apprendre et à partager avec d'autres organisations de patients, notamment la *Best Medicines Coalition*, l'Organisation canadienne des maladies rares, la *Global Association for PKU*, la *U.S. National PKU Alliance* et la *Disability Tax Fairness Alliance*.

Ce fut une année exceptionnelle et nous souhaitons remercier nos membres, les membres de notre conseil d'administration, nos membres de la direction et tous les bénévoles qui contribuent à rendre cette organisation aussi géniale que possible. Nous attendons avec impatience une croissance continue en 2021-2022.