

**SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

**PRÉSENTATION AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES**

**SEPTEMBRE 2003**



**Société canadienne  
de la sclérose en plaques**

Société canadienne de la sclérose en plaques  
250 Bloor St. E., Suite 1000  
Toronto (Ontario) M4W 3P9  
Tél. : 416 922-6065/ Téléc. : 416 922-7538  
[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse, une fois de plus, d'avoir l'occasion d'exprimer son point de vue au Comité permanent des finances sur des questions qui suscitent des inquiétudes de la part de gens atteints de sclérose en plaques (SEP). Nous incluons parmi ces gens : environ 50 000 Canadiens atteints de SEP; leurs familles et personnes soignantes; les professionnels de la santé; les chercheurs dans le domaine de la SEP et les tenants de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Cette année, la présentation de la Société canadienne de la sclérose en plaques porte encore sur trois vastes thèmes qui ont des répercussions sur les gens atteints de SEP, soit :

- Les soins de santé et la recherche en santé
- La sécurité du revenu
- Les dons de charité

## **LES SOINS DE SANTÉ ET LA RECHERCHE EN SANTÉ**

### **I. Les soins de santé**

En 2002, la Société canadienne de la sclérose en plaques a participé au processus de consultation de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada et à l'Étude sur le système de soins de santé au Canada réalisés par le comité sénatorial des affaires sociales. Nous avons mis l'accent, dans nos deux présentations, sur un large éventail de services dont ont besoin les gens atteints de SEP, de l'établissement du diagnostic à la lutte contre la maladie à la recherche réalisée dans le domaine. Lorsque les rapports ont été publiés, la Société canadienne de la sclérose en plaques a été heureuse de constater que les deux rapports préconisaient que des changements importants soient apportés au système canadien de soins de santé, et que certains d'entre eux avaient été directement abordés dans le cadre de l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé. Nous aimerions féliciter les ministres de la santé fédéral et provinciaux pour leur leadership dans la conclusion de l'Accord et sommes disposés à participer à sa mise en œuvre au cours des prochains mois.

Voici les éléments de l'Accord qui revêtent une signification importante pour les gens atteints de SEP :

- Un meilleur accès aux technologies de diagnostic, plus précisément les appareils IRM, puisqu'un diagnostic et un traitement précoces sont indispensables pour les gens atteints de SEP. La Société canadienne de la sclérose en plaques était ravie d'apprendre que les premiers ministres, dans le cadre de l'Accord, ont convenu d'investir davantage dans ce domaine.

- Les médicaments utilisés pour soigner la SEP sont très dispendieux. À l'heure actuelle, l'accès aux médicaments et le remboursement accordé au patient dans le cadre des programmes de médicaments des provinces et des territoires ne sont pas les mêmes. La Société canadienne de la sclérose en plaques accueille favorablement la promesse faite dans l'Accord, soit de donner un accès raisonnable à la couverture des médicaments onéreux d'ici la fin de 2005-2006. Nous pressons les gouvernements de devancer cette date, au nom des gens atteints de SEP qui attendent la couverture des médicaments.

La Direction des produits thérapeutiques doit, au même moment, faire sa part et disposer des ressources requises pour réaliser les examens en temps opportun afin de s'assurer que les thérapies salutaires sont mises à la disposition des gens qui en ont besoin dans un délai raisonnable. Le gouvernement fédéral a reconnu qu'il s'agissait d'une priorité dans le discours du Trône, et le programme fait actuellement l'objet d'un examen auquel la Société a participé. Nous attendons avec impatience les résultats de l'examen et pressons le gouvernement de créer un processus plus transparent et plus à propos.

- L'établissement partout au pays de soins à domicile pour les personnes souffrant de maladies chroniques de longue durée, telle la SEP, constituait l'une des recommandations clé de la Commission Romanow et du Comité du sénateur Kirby. Nous reconnaissons que l'Accord sur le renouvellement des soins de santé a franchi des étapes importantes. Toutefois, l'élargissement de la couverture au premier dollars pour les soins à domicile couvre uniquement les soins actifs à domicile de courte durée, y compris les soins de santé mentale dans la communauté et les soins de fin de vie. La plupart des gens souffrant de maladies chroniques pourront bénéficier de la couverture uniquement lorsque le programme sera élargi, en 2006 au plus tôt.

L'Accord reconnaît les économies de coûts que procureront les soins à domicile au gouvernement et les avantages personnels dont pourront bénéficier les gens atteints de maladies et de déficiences chroniques. L'avenir du système de soins de santé du Canada devrait, de toute évidence, comporter un rôle plus central pour les soins à domicile, y compris la couverture élargie du régime d'assurance de soins médicaux.

Toutefois, il y a aussi tant qui peut être fait par l'intermédiaire des programmes existants pour soutenir un contexte soignant à domicile et aider les fournisseurs de soins qui font partie intégrante d'un programme de soins de santé couronné de succès. Au fur et à mesure que la politique du Canada en matière de santé prend forme, il faudrait examiner d'autres programmes pouvant servir à compléter et à renforcer les soins à domicile. Nous pressons les gouvernements fédéral et provinciaux d'élargir la couverture des soins à domicile de sorte à englober le soutien aux malades chroniques le plus tôt possible.

- Nous désirons aussi attirer votre attention sur le rôle des fournisseurs de soins. Ceux-ci offrent un soutien considérable aux malades. Nous applaudissons

l'orientation prise dans l'Accord à l'effet que les fournisseurs de soins qui quittent leur emploi pour s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant puissent bénéficier de l'assurance-emploi et d'une protection d'emploi. Nous désirons que cette décision s'applique aussi aux soignants de personnes atteintes d'une grave déficience. Nous aborderons davantage la question dans la section intitulée Sécurité du revenu.

### ***Recommandations clé de la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement aux soins de santé***

- Devancer la date d'entrée en vigueur de la couverture des médicaments onéreux;
- S'assurer que Santé Canada amende le processus d'examen des médicaments de manière à le rendre plus transparent et à propos aux yeux des intervenants;
- Englober les besoins des Canadiens qui souffrent de maladies chroniques dans les futures ententes de programme de soins à domicile;
- Subvenir aux besoins financiers des fournisseurs de soins aux personnes atteintes d'une grave déficience.

## **II. La recherche en santé**

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont besoin de services et de programmes qui leur permettent de surmonter les défis liés à l'existence avec une maladie chronique. Mais ils ont aussi besoin d'un vigoureux programme de recherche financé par le gouvernement fédéral qui servira à résoudre le problème de la SEP. La Société canadienne de la sclérose en plaques soutient ses propres programmes de recherche qui visent à déterminer la cause de la SEP, les moyens de prévenir la maladie, la découverte de meilleurs traitements et tôt ou tard la découverte d'un remède contre la SEP. La Société est toutefois en mesure de financer uniquement une infime partie de la recherche requise. Une stratégie de recherche stable et bien financée par l'état constitue la clé du succès de la recherche en santé au Canada.

La création des instituts canadiens de recherche en santé, il y a de cela quelques années, ont indiqué que le gouvernement du Canada reconnaît l'importance que revêt la recherche pour l'avenir de la santé des Canadiens. Nous désirons vivement que cet important investissement se poursuive et qu'il prenne de l'ampleur au cours des prochaines années afin de fournir la stabilité nécessaire à la réalisation de travaux de recherche en santé.

## ***Recommandations clé de la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement à la recherche en santé***

- Investissement accru de la part du gouvernement dans les instituts canadiens de recherche en santé;
- S'assurer de la stabilité et du financement approprié de la recherche en santé au Canada.

### **LA SÉCURITÉ DU REVENU**

La SEP a de sérieuses répercussions sur la capacité des personnes atteintes à travailler. La SEP est diagnostiquée chez la plupart des personnes atteintes de cette maladie entre l'âge de 20 à 40 ans, l'âge moyen de la pose du diagnostic étant 30 ans. Tout comme ce fut le cas dans les présentations précédentes, la Société mettra l'accent sur deux programmes d'aide au revenu, soit le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et le Crédit d'impôt pour personnes handicapées, dont peuvent bénéficier les personnes atteintes de SEP et formulera des suggestions aux fins d'amélioration de ces programmes.

#### **I. Le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada**

Le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC) représente un soutien clé pour les personnes atteintes de SEP. En date de décembre 1999, plus de 10 000 personnes atteintes de SEP au Canada sur un total de 50 000 personnes recevaient des prestations d'invalidité du RPC.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a relevé certains secteurs, dans le cadre du PPI, qui mériteraient d'être améliorés dans l'intérêt des personnes atteintes de SEP, sans que le gouvernement du Canada n'ait à assumer un lourd fardeau financier.

Bon nombre de nos recommandations mentionnées précédemment figurent aussi dans l'excellent rapport intitulé *À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du programme de prestations d'invalidité du régime de pensions du Canada*, que le Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées a publié en juin 2003. Nous tenons à féliciter les membres du Comité, tant pour le processus, qui comportait une consultation virtuelle et qui a donné naissance à ce rapport que pour ses recommandations éclairées.

Tel que précisé au Comité permanent des finances dans des présentations antérieures, les personnes atteintes de SEP affirment se voir davantage accorder l'autorisation de bénéficier de prestations du PPI lors de la demande initiale. C'est sans doute imputable à plusieurs facteurs, notamment au fait que la Société canadienne de la sclérose en plaques a eu la chance de travailler avec les fonctionnaires du RPC et de leur expliquer la complexité de la SEP, et qu'elle a pu fournir de l'information relativement au processus

de demande aux personnes atteintes de SEP. Nous comptons poursuivre nos efforts dans ces deux secteurs.

Voici les secteurs du PPI-RPC qui mériteraient d'être améliorés :

### ***Soutien aux personnes ayant une déficience intermittente/récurrente***

Les critères d'admissibilité actuels du PPI-RPC exigent qu'il s'agisse d'une maladie grave (rendant le demandeur incapable de détenir régulièrement une occupation véritablement rémunératrice) et prolongée — c'est-à-dire pendant une période longue, continue et indéfinie. La SEP est une maladie permanente et souvent grave. Toutefois, la nature souvent changeante de la SEP, qui est caractérisée par des périodes de rémission suivies de périodes de détériorations de la santé imprévisibles, empêche souvent bon nombre de personnes atteintes de SEP non seulement de travailler régulièrement mais aussi de satisfaire aux exigences requises pour pouvoir obtenir des prestations d'invalidité en raison de leur incapacité qui est récurrente, non pas prolongée. Les définitions divergentes du mot invalidité des programmes fédéraux et provinciaux sèment aussi la confusion et la frustration chez les gens.

### ***Exigences liées aux contributions***

Le calcul des prestations dans le cadre du PPI-RPC repose sur le montant des gains et contributions portés au crédit de l'individu au RPC ainsi que sur la période durant laquelle cette personne a cotisé (période de cotisation). La période de cotisation revêt une grande importance parce que les gains ouvrant droit à pension, accumulés pendant toute la vie du participant, sont divisés par le nombre de mois compris dans sa période de cotisation afin de déterminer les gains moyens ouvrant droit à pension accumulés durant toute la vie.

Au cours des récentes années, l'application de la règle " 4 sur 6 " plutôt que l'ancienne règle " 5 sur 10 " pour les années de contribution a comme conséquence de restreindre l'accès au programme pour de nombreuses personnes ayant une invalidité due à la SEP. Cet important point est relevé dans le rapport intitulé *À l'écoute des Canadiens*, citant un membre du jury du tribunal d'appel du RPC qui a dit que la règle " 4 sur 6 " entraîne actuellement un genre de discrimination systématique à l'égard des personnes qui ont des maladies épisodiques où il y a des hauts et des bas – ce qui caractérise la SEP.

### ***Le travail à temps partiel***

La SEP se présente sous une grande variété de symptômes qui entraînent une incapacité y compris une fatigue intense. Bon nombre de personnes atteintes de SEP nous disent ne pas pouvoir travailler à temps plein, mais être en mesure d'occuper un emploi à temps partiel ou intermittent au-dessus du seuil actuel de 3 900 \$ correspondant à un emploi à temps partiel. L'avantage qui découlerait de l'adoption de cette mesure serait de toute évidence l'augmentation du revenu ainsi que d'autres avantages tels que le maintien de la participation de la communauté et d'une confiance en soi.

### ***Les enjeux liés aux soignants***

Tel que mentionné dans les commentaires que nous avons formulés au sujet des soins de santé, les soignants jouent un rôle important en permettant à un grand nombre de personnes atteintes de SEP de demeurer dans leurs domiciles et communautés. La décision de se retirer de la population active ou de travailler moins d'heures est prise dans le but d'aider un être aimé, mais cette décision a aussi des répercussions financières – négatives pour le soignant et positives pour divers paliers de gouvernement. Le soignant, en n'étant pas rémunéré pour l'aide qu'il apporte, est en mesure de garder à la maison le membre de la famille invalide ou atteint d'une maladie chronique, permettant ainsi d'économiser des milliers de dollars chaque année en soins hospitaliers ou institutionnels de longue durée. Toutefois, le soignant a peu ou pas de revenu pendant une assez longue période, ce qui en bout de ligne diminue le montant de ses prestations du RPC le moment venu de prendre sa retraite.

Tel que recommandé dans le rapport *À l'écoute des Canadiens*, DRHC n'aurait, pour remédier à cette situation, qu'à consentir à appliquer la même clause d'exclusion pour les soins prodigués aux membres de la famille que la clause d'exclusion pour élever des enfants. Cette mesure permettrait de ne pas tenir compte dans le calcul des prestations du RPC du soignant de la période pendant laquelle il a gagné un faible revenu ou aucun revenu alors qu'il prenait soin d'une personne invalide à domicile.

### ***Les questions administratives***

Le fait que certaines assurances privées et des programmes d'aide sociale provinciaux exigent que les personnes fassent d'abord une demande dans le cadre du PPI-RPC même s'il est évident que la plupart d'entre elles ne satisferont pas aux critères d'admissibilité du programme continue d'inquiéter la Société canadienne de la sclérose en plaques – élément d'inquiétude aussi souligné dans *À l'écoute des Canadiens* – .

La Société canadienne de la sclérose en plaques a aussi constaté que la plupart des personnes atteintes de SEP qui sollicitent notre aide se voient finalement accorder des prestations. Ceci laisse présager l'existence d'une faille dans le système dès le départ, rendant le processus inefficace.

### ***Recommandations clé de la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement au PPI-RPC***

- Que la recommandation qui figure dans le rapport *À l'écoute des Canadiens* visant à modifier l'article 42 du RPC en ce qui concerne les expressions « grave et prolongé » soit adoptée de sorte à tenir compte des conditions physique et mentale cycliques et dégénératives;
- Que l'application de la règle de cotisation actuelle " 4 sur 6 " soit plus souple;
- Que soient adoptées des règles plus souples qui permettraient aux prestataires de travailler davantage à temps partiel ou de façon intermittente sans mettre en péril leur admissibilité aux prestations;

- Que soit adoptée la recommandation qui figure dans le rapport *À l'écoute des Canadiens* relativement à l'application de la même clause d'exclusion pour les soignants que celle pour élever des enfants;
- Que soit adoptée la recommandation qui figure dans le rapport *À l'écoute des Canadiens* à l'effet que les demandeurs soient tenus d'identifier toute tierce partie qui exige qu'ils fassent une demande dans le cadre du PPI-RPC;
- Que DRHC et le tribunal d'appel du RPC continuent d'élargir le PPI-RPC au Canadiens et que l'on tienne compte des recommandations figurant dans le rapport *À l'écoute des Canadiens* concernant les améliorations administratives. La Société canadienne de la sclérose en plaques se fera un plaisir de travailler avec le gouvernement du Canada à la réalisation de tels documents au sujet de la SEP et de veiller à ce qu'ils soient précis et à jour. Nous aimerions apporter notre aide de quelque façon que ce soit.

## **II. Le crédit d'impôt pour personnes handicapées**

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées assure une sécurité du revenu grâce aux allègements fiscaux pour les personnes ayant un handicap, y compris les personnes atteintes de SEP.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est très satisfaite des initiatives que les ministres des Finances et du Revenu national et l'ADRC ont entrepris cette année afin de résoudre certaines questions problématiques. La Société s'est occupé activement de cette question. Nous avons pris part cet été à une consultation menée par l'ADRC sur les changements à apporter au formulaire de demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées et avons fait connaître notre opinion au Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. Nous nous réjouissons à la perspective de travailler avec le Comité consultatif technique et considérons le travail du comité comme une excellente chance d'améliorer considérablement le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a relevé certains aspects du crédit d'impôt pour personnes handicapées qu'il incomberait de modifier dans l'intérêt des gens atteints de SEP.

### ***La déficience intermittente/récurrente***

La définition de déficience dans la *Loi de l'impôt sur le revenu* est trop restrictive comme c'est le cas avec le PPI-RPC. L'article 118.3 de la *Loi de l'impôt sur le revenu* stipule qu'un individu peut être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées si sa déficience est « grave ou prolongée ». L'article 118.4 définit la « déficience prolongée » comme une déficience qui « dure au moins 12 mois consécutifs ou s'il est raisonnable de croire qu'elle durera au moins 12 mois consécutifs ». On y indique, dans un document interprétatif d'ADRC, que « les déficiences intermittentes ne sont pas considérées comme prolongées ». Cette formulation dans la législation et le document interprétatif publié par la suite ont pour effet d'exclure les cas légitimes de bénéficier du crédit d'impôt pour

personnes handicapées et d'assouplir les frais additionnels liés au fait d'avoir une déficience grave.

Les tribunaux ont reconnu que la déficience ne doit pas toujours être continue ou constante pour que la personne soit admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Dans l'affaire *Albertin c. La Reine 1998*, la déficience a été qualifiée de continue même si l'individu souffrait de son handicap seulement 50 pour cent du temps dû au fait que la déficience pouvait refaire surface, sans avertissement, à tout moment. Cette décision de la cour a aidé ADRC à composer avec les cas de déficiences intermittentes d'une manière juste et équitable.

### ***Fatigue intense***

Bien que la SEP se présente sous forme d'une pléiade de symptômes, les gens atteints de SEP ressentent quasiment tous une fatigue intense et débilitante. Dans plusieurs cas, c'est cette fatigue chronique, non pas d'autres déficiences physiques associées à la maladie, qui représente le plus gros défi au quotidien. La fatigue n'est pas directement mesurée dans des tests d'activités de la vie quotidienne visant à déterminer l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Il arrive souvent que les gens atteints de SEP réussissent ces tests discrets, qui sont très précis et évalués séparément, et qu'ils éprouvent malgré tout beaucoup de problèmes à vivre au quotidien dans la réalité. Ceci invoque la nécessité d'assouplir l'interprétation et de parfaire ses connaissances sur ces demandes d'arbitrage.

### ***Les questions administratives***

L'ADRC s'occupe de l'application du crédit d'impôt pour personnes handicapées. Pour réaliser efficacement ces tâches, l'ADRC doit disposer des ressources et de la formation appropriées. Le personnel devrait aussi être au courant des décisions importantes tenant lieu de jurisprudences (telles que l'affaire *Villani c. Le procureur général du Canada*) qui ont insisté sur le fait que la législation conférant des avantages doit recevoir une interprétation large et libérale, et toute ambiguïté découlant de ces mots doit se résoudre en faveur de la personne qui demande des prestations.

### ***Le crédit d'impôt pour personnes handicapées à titre de crédit remboursable***

À l'heure actuelle, le crédit d'impôt pour personnes handicapées ne peut être remboursé. Il est appliqué au revenu imposable, donc déduit de ce revenu. Ce crédit n'aide en rien les personnes qui n'ont pas de revenu imposable ou dont la garde est confiée à une personne n'ayant pas de revenu imposable. Les personnes handicapées – comprenant bon nombre des personnes atteintes de SEP – se retrouvent, en général, dans les niveaux de revenu les plus faibles de tous les Canadiens. En outre, ils ont diverses dépenses liées à l'handicap, telles que les cannes, les marchettes et les chaises roulantes, qui peuvent être remboursées à titre de frais médicaux. Ils ont aussi d'autres dépenses moins tangibles telles que le fait de devoir prendre des taxis dispendieux au lieu des transports en commun peu coûteux, que la plupart des personnes éprouvant de graves problèmes de mobilité ne peuvent malheureusement pas prendre. Ces dépenses sont inévitables et ne peuvent être réclamées à titre de frais médicaux.

### ***Recommandations clé de la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement au crédit d'impôt pour personnes handicapées***

- Modifier la *Loi de l'impôt sur le revenu* de sorte à enlever le critère d'admissibilité suivant : « une déficience qui dure au moins 12 mois consécutifs ». Il faudrait aussi modifier la note interprétative de l'ADRC en conséquence. Les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées doivent être suffisamment souples pour permettre aux personnes ayant une déficience intermittente, mais grave, de pouvoir faire évaluer leur degré d'invalidité.
- Les tests d'activités de la vie quotidienne sont trop précis et discrets pour permettre de mesurer la capacité d'une personne à composer avec les activités de la vie quotidienne lorsque cette dernière souffre, par exemple, d'une fatigue intense. Les résultats des tests devraient être évalués ensemble.
- L'administration de l'ADRC doit poursuivre la formation de son personnel et offrir du matériel de formation et des ressources documentaires à jour. L'Association canadienne de la sclérose en plaques serait heureuse de participer à la formation du personnel de l'ADRC au sujet de volets particuliers de la sclérose en plaques.
- Modifier la *Loi de l'impôt sur le revenu* de sorte que le crédit d'impôt pour personnes handicapées soit un crédit remboursable pour les personnes ayant des déficiences graves et prolongées.

Nous avons aussi formulé ces recommandations au Comité consultatif technique.

### **LES DONS DE CHARITÉ**

La Société canadienne de la sclérose en plaques ne reçoit presque aucun financement du gouvernement fédéral et un soutien très limité de la part des gouvernements provinciaux (pour des services désignés, exceptionnels). Néanmoins, la Société est fière d'offrir des programmes de services d'une valeur de huit millions de dollars aux Canadiens atteints de SEP et de contribuer six millions de dollars à la recherche sur la sclérose en plaques. Plus de 80 pour cent des recettes de la Société de la sclérose en plaques proviennent de dons des Canadiens. La vaste majorité de nos dons se chiffrent à entre 25 et 50 dollars.

La campagne de publipostage est un volet clé de la collecte de fonds à la Société de la sclérose en plaques. Présentement, nous postons plus de huit millions d'envois directs et recevons en retour plus de 400 000 dons par la poste annuellement. Une des principales dépenses de ce programme est le tarif postal. Étant donné que la Société canadienne des postes est une société d'état sans subventions gouvernementales, tous les clients de Postes Canada, y compris les organismes de bienfaisance enregistrés, paient les tarifs postaux commerciaux.

Ces frais postaux peuvent représenter jusqu'à 43 pour cent des dépenses encourues par les oeuvres de bienfaisance dans une campagne de collecte de fonds. Voici les tarifs commerciaux (sans la TPS) :

- Médiaposte adressée (envoi des demandes de dons) - 0,33 \$ de la pièce (en moyenne)
- Correspondance-réponse d'affaires (réception des dons) - 0,60 \$ de la pièce (tarif de première classe de 0,48 \$ plus des frais de traitement de 0,12 \$ de la pièce);
- L'envoi de reçus pour dons de bienfaisance coûte 0,47 \$ de la pièce (un tarif spécial pour les envois d'au moins 5 000 pièces). Aux termes de la loi, tous les reçus aux fins de l'impôt doivent être postés au tarif de première classe.

Il existe un précédent d'aide à des secteurs désignés. Pour favoriser la communication entre les électeurs et les députés, il n'est pas nécessaire d'affranchir les envois aux parlementaires. Le gouvernement subventionne présentement la livraison de certains magazines et journaux pour assurer que les publications culturelles canadiennes soient disponibles à l'échelle du pays.

Les fonds recueillis par les organismes de bienfaisance enregistrés au moyen du publipostage appuient des services indispensables et des recherches vitales dans le domaine de la santé. Les recettes découlant du publipostage représentent des recettes brutes de plus de 12 millions de dollars par année pour la Société canadienne de la sclérose en plaques. Toute économie sur le plan des envois postaux se traduirait directement en une augmentation des fonds affectés à la recherche et aux services médicaux.

Le Service des postes des États-Unis s'est doté d'un système de tarif à deux paliers, dans lequel les organisations sans but lucratif bénéficient de subventions gouvernementales. Voici les tarifs imposés aux entreprises commerciales et aux organismes sans but lucratif respectivement (en dollars américains) :

- Médiaposte adressée – 0,17 \$ (en moyenne) – les organismes de bienfaisance reçoivent une subvention qui réduit ce tarif à 0,125 \$ – une économie de 26 pour cent pour l'organisme;
- Correspondance-réponse d'affaires – un programme d'encouragement fondé sur le volume des envois - 0,348 \$ (0,34 \$ plus 0,008 \$ en frais de traitement pour 34 000 pièces par semestre);
- Aux termes de la loi, les organismes ne sont ni tenus de poster leurs reçus au tarif de première classe, ni d'envoyer des reçus pour dons de bienfaisance si les dons sont inférieurs à 250 dollars.

Tel que signalé ci-dessus, aux États-Unis, les organismes de bienfaisance ne sont pas tenus de fournir des reçus aux fins de l'impôt pour les dons inférieurs à 250 dollars. Manifestement, le Service fiscal américain a décidé que la fraude associée aux dons inférieurs à ce seuil était beaucoup moins élevée que le coût du suivi de tels dons. Du même coup, cette mesure enlève aux organismes de bienfaisance un fardeau énorme en termes de temps et de dépenses.

***Recommandations clé de la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement aux dons de bienfaisance***

- Accorder à la Société canadienne des postes une subvention à l'intention des organismes de bienfaisance enregistrés qui utilisent les services postaux de la Médiaposte adressée et de la Correspondance-réponse d'affaires.
- Accorder à la Société canadienne des postes une subvention à l'intention des organismes de bienfaisance enregistrés en vue de faciliter l'envoi des reçus pour dons de bienfaisance.
- Exempter les organismes de bienfaisance d'avoir à fournir des reçus aux fins de l'impôt pour les dons inférieurs à 250 dollars.

**CONCLUSION**

La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit que le gouvernement ait adopté des mesures importantes, par l'entremise de l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, pour régler des questions importantes liées aux soins de santé et pour améliorer le financement de la recherche sur la santé au moyen de la création des instituts canadiens de la recherche en santé. Grâce à la réussite de ses stratégies financières, le gouvernement a l'occasion d'assumer un rôle de premier plan.

La Société de la sclérose en plaques exhorte le gouvernement à continuer de faire preuve de leadership en s'attaquant à des questions importantes sur le plan du soutien du revenu, par l'entremise des prestations d'invalidité du Régime de pension du Canada et du crédit d'impôt pour personnes handicapées. Nous exhortons aussi le gouvernement à appuyer les organismes de bienfaisance enregistrés dans leur tâche auprès des Canadiens en réduisant directement leurs frais de fonctionnement généraux associés aux envois postaux.

Nous espérons que nos commentaires seront utiles au Comité permanent des finances dans ses délibérations. Nous remercions le Comité d'avoir pris le temps de nous écouter.

## **ANNEXE**

### **DONNÉES AU SUJET DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui touche tout un éventail de personnes au pays, les études ayant démontré que le Canada présente l'un des plus hauts taux de SEP dans le monde. Diagnostiquée généralement à l'âge de 20 à 40 ans, la SEP est la maladie la plus courante du système nerveux central qui affecte les jeunes adultes au Canada. Les périodes de rétablissement spontané sont interrompues par des attaques imprévisibles et, avec le temps, la plupart des gens atteints de SEP deviennent invalides. Le résultat : les jeunes Canadiens sont aux prises avec une maladie progressive et imprévisible qui ne peut être prévenue et avec laquelle ils doivent vivre pendant 40 ans ou plus.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme national bénévole au Canada qui appuie la recherche relative à la sclérose en plaques et offre des services aux gens ayant contracté la maladie ainsi qu'à leur famille. Outre l'organisme national, on compte sept divisions régionales et plus de 120 chapitres dans l'ensemble du Canada. Les bénévoles sont la locomotive de la Société. Plus de 1 500 personnes siègent aux conseils au niveau national et au niveau des divisions et des chapitres, et 13 500 personnes organisent et assurent des programmes de services, des activités de collecte de fonds, des campagnes de sensibilisation du public et des activités d'action sociale. Quatre-vingt pour cent des recettes nettes de la Société sont investies directement dans la recherche sur la SEP et dans les services offerts aux personnes atteintes de la maladie et à leur famille, tandis que les frais d'administration et les coûts liés à la collecte de fonds représentent seulement vingt pour cent des recettes nettes.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un important bailleur de fonds affectés à la recherche au Canada. Elle a été fondée en 1948 et moins d'un an plus tard elle a pu accorder sa première subvention de recherches à l'Institut neurologique de Montréal, qui s'est élevée à 10 000 \$. À l'heure actuelle, la Société soutient un programme de recherche qui totalise 6 millions de dollars.

Bien que la SEP soit imprévisible, la plupart des gens atteints de la maladie sont tôt ou tard incapables de travailler à temps plein et bon nombre sont infligées d'une invalidité complète. En 1991, 44 pour cent des adultes atteints d'une invalidité (15-44 ans) ne faisaient pas partie de la population active. Avec la SEP, cependant, le pourcentage est beaucoup plus élevé : 70 pour cent des personnes ayant contracté la maladie ne travaillent plus cinq à dix ans après que la maladie a été diagnostiquée.

Au Canada, le coût total de la maladie était estimé en 1998 à 156,4 milliards de dollars. Les coûts directs (tels que les soins à l'hôpital, les services des médecins et la recherche sur la santé) s'élevaient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (comme la productivité perdue) représentaient 74,6 milliards. Les catégories de diagnostic dont les coûts sont les plus élevés comprennent les maladies cardiovasculaires, les maladies squeletto-musculaires, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Volume deux : Tendances actuelles et défis futurs. Janvier 2002, p. 49