

RÉPONDRE AUX BESOINS DES CANADIENS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES : AUJOURD'HUI ET DEMAIN

MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES,
LE 14 AOÛT 2009, DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES

RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de faire connaître son point de vue au Comité permanent des finances. Notre perspective est celle des personnes aux prises avec la sclérose en plaques (SP), soit les personnes atteintes de cette maladie, dont le nombre est évalué entre 55 000 et 75 000, leurs proches et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les amis de la Société canadienne de la SP. Le présent mémoire porte essentiellement sur deux objectifs globaux : éradiquer cette maladie dévastatrice dans les années à venir et répondre aux besoins des Canadiens atteints de SP maintenant.

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Malheureusement, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde. La SP est une maladie coûteuse. En plus d'entraîner des coûts indirects reliés à la perte de productivité et à la difficulté d'accomplir les tâches quotidiennes pour les personnes touchées, elle a un impact économique considérable sur le système de soins de santé, qui se traduit par de nombreuses consultations médicales, des hospitalisations de longue durée et la nécessité de recourir à des médicaments souvent coûteux.

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'investir dans des programmes qui répondront plus directement aux besoins actuels des personnes aux prises avec la SP et faciliteront l'avancement de la recherche en santé qui mènera à la découverte du remède de la SP au cours des prochaines années. Dans cette perspective, nous avons deux recommandations majeures à faire et nous souhaitons exposer dans le présent mémoire la manière dont les objectifs visés par ces recommandations pourront être atteints.

1. **Recommandation** – Que le gouvernement fédéral s'engage à faire du Canada un chef de file de la recherche en santé axée sur les découvertes en versant d'importantes nouvelles subventions à ce secteur d'activité. Selon la Société de la SP, il est urgent que le gouvernement du Canada prenne l'engagement de consacrer 350 millions de dollars de plus à la recherche en sciences de la santé axée sur les découvertes, dont 70 % devraient être versés aux IRSC. Cet appui financier devrait débuter en 2010 et augmenter au cours des années suivantes, de sorte que le financement de la recherche en santé par le gouvernement fédéral passe de 21 % à

25 % des dépenses intérieures brutes en recherche et développement, d'ici à 2012, pour atteindre 30 % en 2020.

2. **Recommandation** – Que le gouvernement fédéral apporte des changements immédiats à la Loi de l'impôt sur le revenu et au programme de l'Assurance-emploi, dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie en matière de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité.

À PROPOS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Elle s'attaque à la myéline, gaine protectrice du système nerveux central, ce qui cause de l'inflammation et se solde souvent par la détérioration par plaques de la myéline. Dans sa forme la plus courante, la SP se caractérise par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles. Les symptômes de la SP sont imprévisibles et varient beaucoup d'une personne à l'autre. Ils peuvent comprendre des troubles de la vision (vision double ou embrouillée), de la coordination, de l'élocution et de la mémoire à court terme; une fatigue extrême, des pertes d'équilibre; une raideur musculaire; des troubles vésicaux et intestinaux; voire la paralysie, partielle ou totale.

Malheureusement, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde : entre 55 000 et 75 000 personnes seraient atteintes de cette maladie dans notre pays. La SP est le plus souvent diagnostiquée chez des personnes dont l'âge varie de 15 à 40 ans, soit au moment où elles se taillent une carrière ou fondent une famille.

L'IMPACT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie coûteuse. Elle a un impact économique considérable sur le système de soins de santé, qui se traduit par de nombreuses consultations médicales, des hospitalisations de longue durée et la nécessité de recourir à des médicaments souvent coûteux. Une étude réalisée à la fin des années 1990 a permis d'estimer à 1,6 million de dollars le coût total de cette maladie pour la personne qui en est atteinte¹. Dans le cadre d'une autre étude, l'Agence de la santé publique du Canada a estimé à près de un milliard de dollars le coût total de la SP en 2000-2001, soit 139,2 millions de dollars en coûts directs (dépenses liées aux soins hospitaliers, aux soins dispensés par les médecins et aux médicaments) et 811,3 millions de dollars en coûts indirects (valeur monétaire de la perte de production due aux incapacités de longue durée ou aux décès prématurés)². En fait, la Société de la SP croit que le coût total de la maladie est beaucoup plus élevé que cela puisque de nombreux autres coûts indirects (comme ceux qu'entraîne l'obligation de quitter son travail prématurément) n'ont pas été pris en compte.

Par exemple, la SP a une incidence considérable sur la capacité de gagner sa vie. Comme nous l'avons déjà mentionné, la plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans, soit juste au moment où elles terminent leurs études, se lancent dans une carrière ou fondent une famille. À mesure que la maladie évolue, il devient de plus en plus difficile pour la personne touchée de demeurer sur le marché du travail. Près de 80 % des personnes atteintes de SP finissent par ne plus pouvoir travailler, soit à cause de l'aggravation des incapacités qu'entraîne la SP, du manque de compréhension et d'accommodements de la part des employeurs ou du soutien insuffisant du gouvernement.

CE QU'IL FAUDRAIT

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'investir dans des programmes qui répondront plus directement aux besoins actuels des personnes aux prises avec la SP et favoriseront l'avancement de la recherche en santé qui mènera à la découverte du remède de la SP au cours des prochaines années.

Recherche visant à stopper la SP

Il existe des traitements contre la SP, qui ne peuvent toutefois pas stopper complètement l'évolution de la maladie. On ne connaît toujours pas de remède pour la sclérose en plaques, mais le Canada est un chef de file mondial dans la recherche consacrée à la découverte du remède contre la SP et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie.

La Société canadienne de la SP s'est engagée à stopper la sclérose en plaques. Chaque année, nous consacrons 10 millions de dollars à un programme de recherche qui permet de financer les meilleures études menées au Canada et de subventionner les meilleurs chercheurs à l'œuvre d'un bout à l'autre du pays. Ce programme permet également le financement de bourses postdoctorales et de bourses de stagiaire de recherche destinées à inciter les jeunes chercheurs à faire carrière en SP, domaine stimulant et riche en défis. Les chercheurs canadiens sont reconnus dans le monde entier pour leurs études sur la SP pédiatrique, sur la greffe de moelle osseuse en tant que traitement potentiel de la SP et sur la vitamine D en tant que méthode de prévention possible de la maladie, ainsi que pour leurs travaux innovateurs en imagerie par résonance magnétique, outil de suivi du processus pathologique.

L'an dernier, la Société de la SP a lancé la Campagne stopSP, nouveau programme destiné à accélérer le rythme de la recherche sur la SP. Cette campagne permettra de recueillir 60 millions de dollars en cinq ans afin de recruter, de former, de soutenir et de fidéliser la prochaine génération de chercheurs en SP du Canada et d'intensifier la recherche en vue de découvrir le remède de la SP et d'améliorer le traitement de cette maladie. L'élément phare de l'investissement est le nouveau Réseau de recherche et de formation stopSP.

Tous ces efforts prennent appui sur les bases solides des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de Génome Canada, de la Fondation canadienne pour l'innovation et du Réseau de cellules souches. Pour étendre sa portée, la Société de la SP travaille avec certains IRSC, soit l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires et l'Institut de génétique. Le programme de recherche de la Société de la SP et ceux d'autres organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé reposent sur des partenariats établis avec des organismes subventionnés par le gouvernement fédéral, dont l'objectif est de soutenir les études fondamentales sur lesquelles est fondé le travail des chercheurs de toutes les disciplines en vue de soutenir notre système de santé, d'améliorer les soins prodigués et de renforcer la prévention de la maladie.

La stratégie sur les sciences et la technologie annoncée par le gouvernement fédéral en 2007, soit *Réaliser le potentiel des sciences et de la technologie au profit du Canada*, souligne que le Canada possède une fière tradition d'excellence en recherche sur le plan international et que sa population talentueuse, qualifiée et ingénieuse constitue l'ingrédient principal de son succès à long terme sur le plan économique. La stratégie sur les sciences et la technologie reconnaît que la recherche en santé – tout comme les sciences de la vie et la technologie connexes – est l'une des forces du Canada. Cette stratégie permettra également de générer une masse critique d'expertise dans ce domaine prioritaire.

La Société de la SP reconnaît que cette stratégie mènera les Canadiens vers un avenir en santé, et il est essentiel que les subventions gouvernementales destinées à la recherche en santé occupent une place de premier plan. En 2007, les dépenses intérieures brutes en recherche et développement dans le domaine de la santé au Canada se sont élevées à 6,3 milliards de dollars, selon Statistique Canada³. La part du gouvernement fédéral, pour l'ensemble de ces dépenses, était de 21 %, soit 1,3 milliard de dollars⁴, alors que les dépenses en recherche des IRSC, durant cette période, atteignaient près de 823 millions de dollars⁵. La Société de la SP affirme que le niveau de dépenses du gouvernement fédéral dans le domaine de la recherche en santé n'est pas suffisant pour que soient atteints les objectifs de la stratégie.

Selon la Société canadienne de la sclérose en plaques, il est urgent que le gouvernement fédéral renforce sa position de chef de file dans le domaine de la recherche en santé – notamment celui de la recherche axée sur les découvertes – et de faire appel aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), principaux organismes subventionnaires canadiens de la recherche en santé, dont la contribution sera essentielle à l'atteinte des objectifs visés par la stratégie. La recherche en santé axée sur les découvertes est un secteur propice à l'enrichissement des connaissances fondamentales ouvrant la voie à de nouvelles possibilités de commercialisation ainsi qu'à l'amélioration de l'état de santé des Canadiens.

Recommandation – Que le gouvernement fédéral s'engage à faire du Canada un chef de file de la recherche en santé en versant d'importantes nouvelles subventions à ce secteur d'activité. Selon la Société de la SP, il est urgent que le gouvernement du Canada prenne l'engagement de consacrer 350 millions de dollars de plus à la recherche en sciences de la santé, dont 70 % devraient être versés aux IRSC. Cet appui financier devrait débuter en 2010 et augmenter au cours des années suivantes, de sorte que le financement de la recherche en santé par le gouvernement fédéral passe de 21 % à 25 % des dépenses intérieures brutes en recherche et développement, d'ici à 2012, pour atteindre 30 % en 2020.

Stratégie de sécurité du revenu

La sécurité du revenu est d'une importance capitale pour les personnes atteintes de SP, d'autant plus que ce sont ces dernières et leur famille qui doivent en assumer les coûts. D'une manière générale, nous recommandons au gouvernement du Canada d'élaborer une stratégie de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité. Pour l'élaboration de cette stratégie, nous suggérons fortement la participation des gouvernements provinciaux, des personnes handicapées et des organismes qui les représentent, ainsi que des chercheurs. Nous pensons également que cette stratégie devrait s'appuyer sur l'excellent travail déjà accompli ou en cours.

Par exemple, nous reconnaissons que le nouveau régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) constitue un excellent programme auquel nous applaudissons. Même si, pour ce programme, nous prévoyons suggérer quelques améliorations au ministère des Ressources humaines et du Développement des compétences (RHDC), nous faisons déjà connaître le REEI à nos membres et leur indiquons comment ils peuvent s'en prévaloir.

De plus, le Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH), centre de liaison au sein de RHDC, a reconnu que les politiques et les programmes fédéraux actuels ne tenaient pas

compte des incapacités épisodiques qui compromettent parfois la capacité de travailler de certaines personnes⁶. Ces lacunes sont particulièrement importantes en ce qui concerne les allègements fiscaux et l'assurance-emploi. Le BCPH a commandé une étude dont les résultats sont attendus à la fin de l'année. Ceux-ci devraient favoriser l'élaboration de politiques et de programmes appropriés.

Certaines provinces reconnaissent déjà l'apport des aidants et offre du soutien à ces derniers dont le rôle est essentiel à la santé et au bien-être des personnes atteintes de SP. C'est ainsi que le Manitoba vient d'instaurer un crédit d'impôt remboursable pour aidant naturel que les conjoints et d'autres personnes peuvent demander. La province de l'Ontario a récemment lancé un processus de planification à long terme de scénarios portant sur le soutien des aidants dans les domaines de l'emploi et de l'impôt, entre autres.

Il est donc temps de s'inspirer de ces initiatives pour discuter des moyens à employer pour maximiser d'une manière concrète et immédiate la sécurité du revenu des personnes touchées par la SP ou de toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité. Des mesures modestes mais importantes devraient être prises dès à présent pour assurer un avenir meilleur à tous ces Canadiens.

Recommandation – Que le gouvernement fédéral apporte des changements immédiats à la Loi de l'impôt sur le revenu et au programme de l'Assurance-emploi dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie en matière de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité. Ces changements immédiats devraient notamment consister à :

- permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels, ce qui n'est pas permis actuellement;
- assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations partielles;
- rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Informations supplémentaires

Permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels –

Actuellement, le conjoint, soit la personne qui dispense la plus grande partie des soins à la personne handicapée ou ayant une maladie chronique, n'est pas admissible au crédit d'impôt pour aidants naturels. Le fait de rendre les conjoints admissibles au montant pour aidants naturels serait une confirmation claire de l'importance qu'accorde le gouvernement fédéral à l'apport exceptionnel des conjoints en tant qu'aidants. Nous ne pensons pas que le fait de permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels entraînerait des coûts considérables.

Assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi – Si les personnes atteintes d'une maladie imprévisible ou épisodique (comme la SP, le lupus, certaines formes de maladie mentale, le cancer, l'arthrite, l'hépatite C et l'infection par le VIH) avaient le

choix de travailler à temps partiel tout en recevant des prestations partielles de maladie de l'assurance-emploi, elles seraient plus enclines à conserver leur emploi. L'amendement de certaines dispositions de la Loi sur l'AE permettrait aux personnes concernées de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations partielles de maladie pour 150 demi-journées plutôt que pour 15 semaines ou 75 journées complètes, comme c'est actuellement le cas. Bien que ce changement risque d'augmenter le montant total des prestations de maladie que devrait verser l'assurance-emploi, le coût serait largement compensé par le nombre accru de personnes qui pourraient continuer de travailler, de gagner un salaire et de payer de l'impôt.

Rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées – La Société de la SP recommande que le crédit d'impôt pour personnes handicapées devienne remboursable pour les personnes qui ne peuvent s'en prévaloir actuellement parce qu'elles ont un faible revenu ou ne peuvent transférer ce crédit d'impôt. Cette mesure assurerait un soutien financier modeste aux personnes qui malheureusement ont les plus bas revenus du Canada. Nous comprenons que l'adoption d'une telle mesure a déjà fait l'objet d'une estimation de coût par le gouvernement fédéral.

En conclusion, la Société de la SP apprécie l'occasion qui lui est donnée de formuler des recommandations sur les mesures destinées à répondre dans l'immédiat aux besoins des personnes touchées par la SP et à accélérer le rythme de la recherche en santé indispensable à l'éradication de cette terrible maladie.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez communiquer avec :

Deanna Groetzinger, vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques de la Société canadienne de la sclérose en plaques

175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (Ontario) M4W 3R8
Téléphone : 416 967-3007
Courriel : deanna.groetzinger@mssociety.ca

-
- 1 The Canadian Burden of Illness Study Group, « Burden of Illness of Multiple Sclerosis: Part I: Cost of Illness », *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 1998, 25: 23-30.
 - 2 « Sclérose en plaques », Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007: 72-81.
 - 3 « Recherche et développement dans le secteur de la santé », *Le Quotidien*, 2007, Statistique Canada, <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/080722/dq080722d-fra.htm>
 - 4 « Recherche et développement dans le secteur de la santé », *Le Quotidien*, 2007, Statistique Canada, <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/080722/dq080722d-eng.htm>.
 - 5 « Budget actuel », IRSC, 2008, <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/22953.html>.
 - 6 Les personnes atteintes d'une maladie épisodique et invalidante comme la SP sont souvent en mesure de travailler de manière intermittente seulement en raison de la nature imprévisible de la maladie. Les périodes de rémission relative sont suivies de périodes imprévisibles durant lesquelles la santé de ces personnes s'aggrave. Pendant ce temps, il devient très difficile ou impossible pour ces personnes de travailler.