



**SOCIÉTÉ CANADIENNE
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

**RECOMMANDATIONS PRÉSENTÉES AU
COMITÉ PERMANENT DES FINANCES**

SEPTEMBRE 2005

Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (Ontario) M4W 3R8
Tél. : (416) 922-6065 Téléc. : (416) 922-7538
www.scleroseenplaques.ca

RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

Le Comité permanent des finances a demandé des avis sur la meilleure façon de renforcer la croissance de la productivité au Canada, et la Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de répondre à l'invitation. Nous sommes conscients du fait que les revenus du gouvernement seront, dans un avenir prévisible, bien supérieurs aux projections. Nous exhortons le Comité permanent des finances à recommander qu'une partie de ces revenus soit versée à l'aide aux personnes ayant des incapacités causées par la sclérose en plaques (SP) ou d'autres maladies, pour leur permettre de participer de manière productive à l'économie canadienne. La présentation de la Société canadienne de la sclérose en plaques portera sur trois grands thèmes ayant des répercussions sur les personnes atteintes de SP, thèmes associés à l'amélioration de la productivité au Canada : les soins de santé et la recherche, la sécurité du revenu et le soutien ainsi que certains sujets liés aux organismes de bienfaisance.

Recommandations clés de la Société canadienne de la SP

La recherche

- Augmenter l'apport financier du gouvernement fédéral aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) par des engagements pluriannuels afin de permettre la stabilité et la planification de la croissance.
- Tel que recommandé par le Conseil pour la recherche en santé du Canada (maintenant connu sous le nom de Recherche Canada), le gouvernement fédéral devrait mettre en œuvre une stratégie nationale intégrée pour la recherche en santé au Canada. Cette stratégie favoriserait la collaboration et la coordination entre les agences subventionnaires des gouvernements fédéral et provinciaux et d'autres organismes, y compris les organismes de bienfaisance du secteur de la santé.

Les soins de santé

- Raccourcir les échéances quant aux points de repère concernant les temps d'attente.
- Élargir les accords sur le programme de soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées.
- Fournir l'accès à la couverture des médicaments onéreux, avant le 30 juin 2006.
- Mettre en œuvre immédiatement des améliorations au processus d'approbation des médicaments par Santé Canada pour le rendre plus transparent et plus pertinent aux yeux des intervenants.

La sécurité du revenu

- Le gouvernement fédéral doit instaurer une collaboration avec les autres paliers de gouvernement et l'industrie privée pour mettre en place des mesures et des programmes qui permettront aux personnes handicapées d'avoir la place qui leur revient au sein de la population active. En outre, le gouvernement fédéral doit concevoir des programmes de sécurité du revenu et de soutien adaptés aux Canadiens handicapés qui ne sont plus aptes au travail.

- Modifier l'expression « grave et prolongée » qui figure à la section 42 du Régime de pensions du Canada afin de tenir compte des maladies physiques et mentales épisodiques et rémittentes.
- Assouplir le critère d'admissibilité actuel au programme de prestations d'invalidité du RPC (PPI-RPC) qui prévoit des cotisations au cours de quatre des six dernières années civiles.
- Adopter des règles plus flexibles permettant aux prestataires du PPI-RPC de travailler davantage à temps partiel ou de manière occasionnelle sans risquer de perdre leur admissibilité aux prestations.
- Développement social Canada et le tribunal d'appel du RPC doivent continuer à consulter les Canadiens au sujet du PPI-RPC. Toutes les recommandations du rapport *À l'écoute des Canadiens* sur les améliorations administratives devraient être suivies.

Le soutien des aidants

- Le RPC devrait inclure des dispositions de non-participation à l'intention des aidants, similaires à celles offertes aux parents qui restent à la maison pour élever leurs enfants.
- Adopter des mesures pour soutenir les besoins financiers des aidants de personnes gravement handicapées, y compris la prolongation des prestations d'assurance-emploi.

Les questions liées aux organismes de bienfaisance

- Accorder à la Société canadienne des postes une subvention destinée aux organismes de bienfaisance enregistrés pour défrayer l'envoi des reçus fiscaux ou ne plus exiger de poster les reçus au tarif de première classe (ce qui représenterait une économie de 40 pour cent des frais de poste).
- Exempter les organismes de bienfaisance enregistrés de l'obligation de fournir des reçus aux fins de l'impôt pour les dons inférieurs à 250 \$.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse d'avoir de nouveau l'occasion de présenter son point de vue au Comité permanent des finances sur des questions qui préoccupent les Canadiens aux prises avec la sclérose en plaques. Un grand nombre de personnes sont touchées par cette maladie du système nerveux central souvent incapacitante. Parmi elles, on compte environ 50 000 personnes atteintes de SP, leur famille et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les amis de la Société canadienne de la SP.

Nous saluons le fait que le Comité permanent des finances sollicite notre opinion sur la meilleure façon d'augmenter la croissance de la productivité au Canada, et nous sommes heureux de la lui faire connaître. Une économie forte et une gestion financière rigoureuse ont fourni au gouvernement les ressources nécessaires pour aborder les questions de l'amélioration de la qualité de vie et de la mise en œuvre de nouvelles mesures favorisant l'intégration sociale des Canadiens handicapés. Nous prions instamment le Comité permanent des finances de recommander qu'une partie de ces sommes soit consacrée aux

personnes ayant des incapacités provoquées par la SP ou d'autres causes, afin qu'elles puissent participer à l'essor de l'économie canadienne.

Cette année, la présentation de la Société canadienne de la sclérose en plaques portera sur trois grands thèmes ayant des répercussions sur les personnes atteintes de SP. Ces thèmes se rapportent à l'augmentation de la productivité au Canada :

- les soins de santé et la recherche
- la sécurité du revenu et le soutien
- les organismes de bienfaisance.

LES SOINS DE SANTÉ ET LA RECHERCHE

La recherche en sciences de la santé

La Société canadienne de la sclérose en plaques estime que les investissements dans la recherche et l'innovation contribuent aussi la santé économique du pays. Les investissements représentent une partie essentielle de la stratégie visant à réduire les coûts des soins de santé et à améliorer la santé de la population, car ils favorisent la découverte de traitements et de thérapies qui permettent aux personnes de demeurer dans la population active ou de prendre soin de leur famille. Les résultats de la recherche visent à prévenir l'apparition de maladies chroniques et d'incapacités ainsi que la nécessité de recourir à des soins coûteux en établissement. La toute nouvelle Agence de santé publique aura un rôle important à jouer dans la promotion de la santé publique et la prévention des maladies. La recherche en sciences de la santé sera un partenaire clé de l'Agence de santé publique dans la poursuite du mandat de celle-ci. Par ailleurs, le soutien financier de la recherche est essentiel pour maintenir le Canada au premier plan dans une économie mondiale axée sur le savoir. En deux mots, les fonds versés à la recherche en sciences de la santé s'avèrent, en général, un bon investissement.

En Canada, la recherche s'appuie sur un système solide financé par des fonds publics autour duquel se greffe une multitude d'organismes de bienfaisance, de bienfaisance, l'industrie privée et les gouvernements provinciaux.

En 2000, la création des Instituts de recherche en santé du Canada a constitué une étape importante vers l'accroissement de l'apport du gouvernement fédéral à la recherche. Par ce geste, le gouvernement du Canada reconnaissait le rôle essentiel de la recherche dans la santé future des Canadiens. Les IRSC servent de pilier autour duquel tous les autres organismes établissent des stratégies pour l'avenir, harmonisent leurs activités, s'il y a lieu, et comblent les lacunes dans les secteurs qui ne sont pas couverts par le système public.

La Société canadienne de la sclérose en plaques participe à l'effort de recherche déployé au Canada. Elle soutient son propre programme de recherche qui vise à déterminer la cause de la SP, à trouver des moyens de prévenir la maladie, à mettre au point de

meilleurs traitements et, tôt ou tard, à découvrir un remède. La clé du succès de la recherche subventionnée par la Société de la SP repose sur une stratégie de recherche financée par des fonds publics suffisants, stables et prévisibles. Les IRSC s'avèrent l'entité logique pour mettre en œuvre cette stratégie.

À l'avenir, nous exhorterons le gouvernement de reconnaître l'importance d'un financement stable et prévisible et de mettre sur pied, en priorité, une stratégie intégrée à long terme incluant les avis des autres partenaires financiers sur le soutien de la recherche au Canada.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques en matière de recherche

- Augmenter la participation financière du gouvernement fédéral attribuée aux Instituts de recherche en santé du Canada par des engagements financiers pluriannuels afin de permettre une meilleure stabilité et une meilleure planification de la croissance.
- Tel que recommandé par le Conseil pour la recherche en santé au Canada (maintenant connu sous le nom de Recherche Canada), le gouvernement fédéral devrait adopter une stratégie nationale intégrée pour la recherche en santé au Canada. Cette recherche favoriserait la collaboration et la coordination entre les agences de financement des gouvernements fédéral et provinciaux et les organismes de bienfaisance dans le secteur de la santé, d'une part, et au sein de ces agences et organismes, d'autre part.

Les soins de santé

En septembre 2004, les premiers ministres des provinces du Canada se sont entendus sur un plan de redressement d'une durée de 10 ans du système de santé. Pour les personnes atteintes de SP et leur famille, l'accès en temps opportun à des soins de santé de qualité est une priorité. L'inclusion de repères concernant le rendement, fondés sur des données probantes, est la bienvenue, de même que la création d'un échéancier pour l'atteinte de ces objectifs.

Voici quelques commentaires sur des éléments de ce plan qui sont essentiels pour les personnes atteintes de SP.

1. Réduction des temps d'attente

Un meilleur accès aux technologies de diagnostic, en particulier à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), est indispensable pour permettre aux personnes atteintes de SP de recevoir un diagnostic et un traitement précoces. La Société de la SP était ravie d'apprendre que le plan comprenait des investissements importants pour réduire les temps d'attente, et que le gouvernement fédéral versera des fonds aux provinces pour leur permettre de mettre en œuvre les changements nécessaires. Des investissements stratégiques prévus pour atténuer la pénurie de ressources humaines seront également utiles.

Toutefois, la Société considère que l'échéance fixée à décembre 2007 pour évaluer la réduction des temps d'attente est trop éloignée. Elle recommande donc instamment de la devancer.

2. Soins à domicile

L'accès à des soins à domicile de qualité est essentiel pour les personnes atteintes de SP. La SP est une maladie chronique, le plus souvent évolutive. À un moment donné, un nombre important de personnes atteintes de SP deviendront handicapées au point de nécessiter des soins à domicile à long terme. La Société de la SP se réjouit de la décision des premiers ministres consistant à assurer la couverture au premier dollar des soins de courte durée à domicile, y compris des soins de courte durée de santé mentale et des soins aux personnes en fin de vie, offerts dans la collectivité. Nous croyons que les premiers ministres reconnaissent de plus en plus que les soins à domicile constituent souvent un meilleur choix que l'hospitalisation et qu'ils coûtent moins cher que les soins hospitaliers. Cependant, ces mesures ne répondent pas aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées.

La Société de la SP presse les gouvernements fédéral et provinciaux d'élargir, dès que possible, la couverture des soins à domicile pour inclure le soutien aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Elle recommande aussi à Santé Canada, de mener une étude pancanadienne, en collaboration avec ses partenaires provinciaux, sur les programmes et les services existants qui pourraient compléter et consolider une stratégie de soins à domicile élaborée.

3. Stratégie pharmaceutique nationale

Les médicaments employés dans le traitement de la SP coûtent très cher. En effet, il faut compter 25 000 \$ par an pour prévenir la survenue de poussées. À l'heure actuelle, l'accès aux médicaments et le remboursement accordé au patient en vertu des programmes de médicaments des provinces et des territoires sont variables. En ce moment, les personnes atteintes de SP à Terre-Neuve ne reçoivent pas d'aide du gouvernement provincial pour défrayer leur traitement, tandis que les personnes vivant en Nouvelle-Écosse ne déboursent qu'une petite partie du coût total de leurs médicaments. Dans l'Accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé, les premiers ministres se sont entendus pour fournir un accès raisonnable à la couverture des médicaments onéreux d'ici la fin de 2005-2006. La Société canadienne de la SP accueille favorablement cet engagement ainsi que la nouvelle stratégie en neuf points visant à améliorer l'accès à des médicaments abordables et à accélérer le processus d'approbation des nouveaux médicaments. Nous nous réjouissons également de la création d'un groupe de travail ministériel qui élaborera et mettra en place cette stratégie nationale.

Toutefois, nous recommandons de veiller à ce que la nouvelle stratégie n'entraîne pas de recul par rapport à l'engagement compris dans l'Accord de 2003 qui prévoyait l'accès à la couverture des médicaments onéreux au plus tard en 2006. La date de dépôt du premier rapport du groupe de travail ministériel est le 30 juin 2006. L'accès à la couverture des médicaments onéreux devrait être obtenu avant cette date. Le rapport du groupe de travail ne devrait pas porter sur des projets, mais sur les progrès réalisés.

La nouvelle stratégie propose d'améliorer le processus d'approbation des médicaments pour les médicaments considérés comme des découvertes. La Société de la SP appuie cette proposition, mais elle recommande de prévoir les ressources appropriées pour améliorer le processus d'approbation pour tous les médicaments. La Direction des produits thérapeutiques dispose des ressources nécessaires pour réaliser des études en temps opportun afin de s'assurer que les traitements bénéfiques sont mis à la disposition des personnes qui en ont besoin, dans un délai raisonnable.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques en matière de soins de santé

- Accélérer l'échéancier quant aux points de repère concernant les temps d'attente.
- Élargir les accords sur le programme de soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées.
- Fournir l'accès à la couverture des médicaments onéreux avant le 30 juin 2006.
- Mettre en œuvre immédiatement des améliorations au processus d'approbation des médicaments par Santé Canada pour le rendre plus transparent et plus pertinent aux yeux des intervenants.

LA SÉCURITÉ DU REVENU ET LE SOUTIEN

La SP a des répercussions importantes sur la capacité de travailler des personnes atteintes de cette maladie. Elle frappe en général des personnes dont l'âge varie entre 15 et 40 ans (l'âge moyen au diagnostic étant de 30 ans), juste au moment où elles terminent leurs études, se lancent dans une carrière et fondent une famille. La maladie est souvent cyclique, en particulier les 10 à 15 premières années. Elle se caractérise alors par des poussées imprévisibles suivies de périodes de rémission. Ce type d'évolution peut durer de nombreuses années, mais avec le temps, les périodes de rémission se font plus rares et les incapacités s'aggravent.

La Société canadienne de la SP travaille sur cette question en étroite collaboration avec d'autres organismes au sein du tout nouveau Réseau de personnes ayant des incapacités épisodiques, car les maladies rémittentes soulèvent des difficultés particulières tant pour les personnes touchées que pour les décideurs.

Par exemple, les personnes atteintes de SP demandent souvent si leur inaptitude au travail et leur incapacité à prendre part à la vie sociale sont uniquement entraînées par la SP ou si certaines barrières en sont la cause. La Société canadienne de la SP croit que les barrières sociales jouent un rôle important dans ce domaine. Des programmes sociaux devraient être mis sur pied pour fournir un revenu et du soutien aux personnes qui ne peuvent plus faire partie de la population active, mais d'autres mesures devraient également être mises en place pour permettre aux personnes atteintes de SP ou d'autres maladies rémittentes de conserver leur emploi et de participer à l'essor de la productivité canadienne. Le gouvernement fédéral a une occasion unique de jouer un rôle de meneur dans la réalisation des changements nécessaires pour améliorer la situation.

Le rapport intitulé « Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées » souligne ceci : *« Les mesures pour les personnes handicapées constituent une mosaïque de programmes et de mesures fiscales qui ne sont pas pleinement intégrés. Certaines procurent un soutien appréciable, mais d'autres sont moins efficaces, et constituent un véritable labyrinthe pour les personnes handicapées qui veulent obtenir une aide ».*

Pour rectifier la situation, la recommandation du rapport est la suivante : *« Il conviendrait de privilégier des programmes de dépenses, plutôt que des mesures fiscales, afin d'affecter l'argent neuf là où les besoins sont les plus criants. La mise au point de ces programmes devrait être précédée de consultations auprès des administrations provinciales et territoriales et de la collectivité des personnes handicapées ».*

La Société canadienne de la sclérose en plaques ainsi que de nombreux organismes et l'ensemble des personnes handicapées prient instamment le gouvernement fédéral d'être le chef de file en matière de création de programmes adaptés afin de permettre aux personnes handicapées d'avoir la place qui leur revient au sein de la population active et d'avoir accès à la sécurité du revenu et à du soutien si elles ne sont plus en mesure de travailler.

Voici une liste non exhaustive des mesures qui pourraient être envisagées :

- un point d'entrée unique (centralisé) pour les programmes fédéraux, provinciaux ou privés à l'intention des personnes handicapées ;
- la possibilité d'intégrer le marché du travail à temps partiel et d'obtenir des prestations d'invalidité à certaines périodes ;
- une étude de viabilité d'un programme unique de revenu d'invalidité et des mesures de soutien connexes (remplaçant les actuels PPI-RPC, CIPH, les programmes provinciaux et les mesures de soutien connexes).

La Société croit que le moment est bien choisi pour aborder cette question incontournable, compte tenu du dépôt de deux rapports déterminants, à savoir *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées*, du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, et *À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées. La Société canadienne de la SP se réjouit de prendre part à cet important processus.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques en matière de sécurité du revenu

- Le gouvernement fédéral doit établir une collaboration avec les autres paliers de gouvernement et l'industrie privée pour mettre en place des mesures et des programmes adaptés qui permettent aux personnes handicapées d'avoir la place qui leur revient au sein de la population

active dans le but d'améliorer la productivité de tous les Canadiens. En outre, le gouvernement fédéral est l'entité compétente pour concevoir des programmes de sécurité du revenu et de soutien adaptés aux Canadiens handicapés qui sont inaptes au travail.

Problèmes actuels en matière de sécurité du revenu

Actuellement, il existe de nombreuses façons pour le gouvernement fédéral d'apporter une aide financière aux personnes atteintes de SP présentant des incapacités et à leurs aidants : le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC), le Crédit d'impôt pour frais médicaux et le Supplément remboursable pour frais médicaux.

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) assure une sécurité du revenu sous la forme d'une déduction fiscale aux personnes handicapées, y compris celles qui sont atteintes de SP. La Société canadienne de la SP a salué le fait que le gouvernement approuve la grande majorité des recommandations du rapport *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées*, du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées, et qu'il les inclue dans le budget afin qu'elles soient mises en œuvre pour l'année d'imposition 2005. Nous nous réjouissons de cette décision importante du gouvernement et nous croyons qu'un plus grand nombre de personnes atteintes de SP auront droit au CIPH en raison de cette démarche positive.

Toutefois, nous avons encore certaines préoccupations. Tel qu'il a été expliqué ci-dessus, la SP se caractérise par des poussées (aggravation des symptômes) et des rémissions (rétablissement partiel ou complet). À cause de la nature rémittente de cette maladie, il est difficile pour les personnes touchées de travailler et d'avoir accès aux crédits d'impôt sur le revenu comme le CIPH ou aux rentes d'invalidité. La Société canadienne de la sclérose en plaques partage cette préoccupation avec de nombreux autres organismes qui travaillent auprès des personnes atteintes de maladies rémittentes ou d'incapacités épisodiques, et qui se sont regroupés pour former une coalition appelée le Réseau de personnes ayant des incapacités épisodiques afin de définir les problèmes communs et de trouver des solutions.

En ce qui concerne le CIPH, la Société canadienne de la SP reconnaît que le Comité consultatif technique (CCT) a examiné la question des incapacités épisodiques (récurrentes) associées à des maladies comme la sclérose en plaques, le SIDA et les troubles mentaux, et a conclu que les personnes atteintes d'une déficience grave et prolongée accompagnée de symptômes intermittents peuvent être admissibles au CIPH, si la loi en vigueur est interprétée correctement. Le CCT propose que cet objectif soit poursuivi par l'Agence du revenu du Canada (ARC), qui pourrait définir clairement les exigences dans des documents explicatifs et sur le formulaire de demande du CIPH. La Société canadienne de la SP suivra le dossier de près afin de s'assurer que l'objectif est atteint.

Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada

Les commentaires énoncés ci-dessus sur les difficultés de composer avec des incapacités épisodiques conviennent aussi au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPI-RPC) et laissent entendre que certains des progrès réalisés dans l'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées pourraient être appliqués au PPI-RPC.

En 2003, le Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées (Chambre des Communes) a présenté les conclusions d'une étude détaillée sur le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Le rapport, intitulé *À l'écoute des Canadiens*, comptait une série de recommandations pour moderniser et améliorer le Programme. Le gouvernement a réagi au rapport en reconnaissant les lacunes administratives du Programme, mais il ne s'est pas engagé à entreprendre une véritable réforme du PPI-RPC.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a trouvé plusieurs points à améliorer dans le PPI-RPC qui n'imposeraient pas de fardeau financier important au gouvernement fédéral. Toutes ses observations et ses recommandations ont été appuyées dans le rapport *À l'écoute des Canadiens*. Voici une liste des secteurs qui mériteraient d'être améliorés.

Soutien aux personnes ayant des incapacités épisodiques (ou récurrentes)

Les critères d'admissibilité actuels du PPI-RPC exigent que la maladie soit grave (rendant le demandeur incapable de vaquer régulièrement à des occupations générant une rémunération substantielle) et prolongée, c'est-à-dire pendant une longue période. La SP est une maladie souvent grave qui ne peut encore être guérie. Comme dans le cas du Crédit d'impôt pour personnes handicapées, la nature rémittente de la SP, caractérisée par des périodes de rémission suivies de périodes d'aggravation imprévisibles des symptômes, empêche nombre de personnes atteintes de cette maladie, non seulement de travailler régulièrement, mais aussi de remplir les conditions requises pour obtenir des prestations d'invalidité, en raison du caractère récurrent plutôt que « prolongé » de leur maladie.

Exigences quant aux cotisations

Les prestations du PPI-RPC sont calculées en fonction des revenus et des cotisations d'une personne au RPC ainsi que du nombre d'années de cotisation. La période de cotisation est importante.

Récemment, la règle des quatre années de contribution sur six, qui a remplacé celle des cinq sur dix, est telle qu'il est plus difficile pour de nombreuses personnes atteintes de SP de se rendre admissibles au programme. Souvent, les personnes atteintes de SP essaient de travailler à temps partiel, mais ceci entraîne une diminution de leurs gains cotisables. Lorsqu'elles doivent quitter le marché du travail, elles ne remplissent pas immédiatement une demande de PPI-RPC, car elles espèrent retourner au travail après « cette dernière poussée de SP ». Malheureusement, cette poussée n'est pas toujours la dernière. Ceci

signifie que la règle des quatre années de contribution sur six introduit une sorte de discrimination systémique, car elle ne reconnaît pas la nature des maladies épisodiques qui présentent des hauts et des bas, typiques de la SP.

Travail à temps partiel

La sclérose en plaques entraîne une grande variété de symptômes incapacitants, dont une fatigue intense. De nombreuses personnes atteintes de SP ne peuvent donc pas travailler à temps complet, mais elles peuvent occuper un emploi à temps partiel ou occasionnel qui leur rapporte plus que le seuil actuel de 4 100 \$ correspondant à un emploi à temps partiel. Ce faible seuil n'incite pas à travailler et constitue un obstacle à un style de vie sain. Le travail à temps partiel ne permet pas seulement à la personne handicapée d'augmenter son revenu (habituellement peu élevé), mais il contribue aussi à rehausser son estime d'elle-même en lui donnant la possibilité de participer à la vie communautaire.

Questions administratives

La Société canadienne de la SP continue de s'inquiéter du fait que certains assureurs privés et programmes d'aide sociale provinciaux exigent que les personnes fassent d'abord une demande en vertu du PPI-RPC, même s'il est évident que la plupart d'entre elles ne répondront pas aux critères d'admissibilité du Programme. Des coûts importants sont défrayés par le PPI-RPC dans l'évaluation des incapacités. La Société canadienne de la SP a aussi constaté que la majorité des personnes atteintes de SP qui ont fait appel d'une décision, avec son aide, ont obtenu des prestations. Ceci laisse croire qu'il existe dès le départ une faille dans le système, qui le rend inefficace et qui contribue au gaspillage de l'argent des contribuables. De plus, la lenteur du processus d'appel prive injustement les personnes handicapées de l'aide financière dont elles ont besoin.

Rétablissement automatique

La Société canadienne de la SP se réjouit de l'introduction par Développement social Canada du rétablissement automatique des prestations du PPI-RPC pour les personnes qui ont échoué dans leurs tentatives de retour au travail. Ce programme de soutien encouragera sûrement certaines personnes à tenter un retour dans la population active. La Société canadienne de la SP prie instamment le gouvernement du Canada de s'appuyer sur cet excellent exemple pour mettre en place d'autres mesures novatrices afin d'encourager les personnes handicapées à retourner sur le marché du travail.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques concernant le PPI-RPC

- Modifier l'expression « grave et prolongée » qui figure à la section 42 du Régime de pensions du Canada afin de tenir compte des maladies physiques et mentales épisodiques et rémittentes.
- Assouplir la règle actuelle de quatre années de cotisation sur six pour obtenir des prestations du PPI-RPC.
- Adopter des règles plus simples afin de permettre aux prestataires du PPI-RPC de travailler à temps partiel ou de manière occasionnelle sans risquer de perdre leur admissibilité aux prestations.

- Développement social Canada et le tribunal d'appel du RPC doivent continuer de consulter les Canadiens concernant le PPI-RPC. Toutes les recommandations du rapport *À l'écoute des Canadiens* sur les améliorations administratives devraient être suivies.

Questions relatives aux aidants

Les aidants jouent un rôle de premier plan auprès des personnes atteintes de SP en permettant à bon nombre d'entre elles de demeurer dans leur foyer et dans leur collectivité. Essentiellement, les aidants fournissent un travail non rémunéré au système de santé. En donnant aux membres de leur famille qui sont handicapés ou atteints d'une maladie chronique la possibilité de vivre à la maison, les aidants font économiser des milliers de dollars chaque année au gouvernement sur les coûts d'hospitalisation et d'institutionnalisation. La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit du fait que le ministre d'État (Famille et Aidants naturels), M. Tony Ianno, a reçu le mandat d'examiner les nombreux problèmes auxquels les aidants sont confrontés. Nous avons participé à cette entreprise et nous attendons avec impatience des résultats positifs.

Certains des problèmes auxquels se heurtent les aidants concernent le revenu. Actuellement, de nombreux aidants sont pénalisés parce qu'ils ont décidé de quitter leur travail pour prendre soin d'un proche malade ou handicapé. En plus d'une perte de revenu liée à une telle décision, les aidants risquent de subir une diminution de leurs prestations de retraite puisqu'ils auront cessé de cotiser pendant un certains nombres d'années.

Pour remédier à cette situation inéquitable, nous recommandons à Développement social Canada de prévoir la même disposition de non-participation pour les soins prodigués aux membres de la famille que celle qui est prévue pour l'éducation des enfants. Cette mesure permettrait de ne pas tenir compte, dans le calcul des prestations du RPC de l'aidant, de la période pendant laquelle il n'a gagné aucun revenu ou un faible revenu, alors qu'il prenait soin d'une personne handicapée à la maison.

Certains progrès ont été réalisés dans l'Accord sur le renouvellement des soins de santé de 2003, qui prévoyait l'amélioration des dispositions de la Loi sur l'assurance-emploi permettant aux aidants de recevoir des prestations d'assurance-emploi et protégeant l'emploi des personnes qui quittent leur travail pour prendre soin d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant. Nous recommandons au gouvernement d'examiner la possibilité d'appliquer ces dispositions aux aidants des personnes gravement handicapées.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques liées aux aidants

- Le RPC devrait prévoir une disposition d'exclusion à l'intention des aidants, similaires à celle qui est offerte aux parents qui restent à la maison pour élever leurs enfants.

- Adopter des mesures pour soutenir les besoins financiers des aidants de personnes gravement handicapées, y compris la prolongation des prestations d'assurance-emploi.

QUESTIONS LIÉES AUX ORGANISMES DE BIENFAISANCE

Au Canada, le secteur des organismes de bienfaisance et du bénévolat est un partenaire incontournable dans l'amélioration de la productivité. Selon la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé, il existe plus de 160 000 organismes à but non lucratif au Canada, dont près de 80 000 sont enregistrés comme organisme de bienfaisance auprès de Revenu Canada. Plus de 5 300 de ces organismes accordent une importance particulière à la santé. Le secteur bénévole est vaste ; ses revenus annuels totalisent environ 112 milliards de dollars, dont 109 milliards de dollars en actifs. Ce secteur représente 1/8^e du produit intérieur brut du Canada. Le secteur bénévole de la santé est un intervenant majeur dans le domaine de la recherche, et il recueille à cette fin 300 millions de dollars par an.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme important dans le secteur bénévole de la santé. Elle ne reçoit presque pas de fonds du gouvernement fédéral et bénéficie d'un soutien très limité des gouvernements provinciaux (pour des services particuliers). Néanmoins, en 2004, la Société était fière de verser plus de huit millions de dollars à ses programmes de services et plus de sept millions de dollars à la recherche sur la SP. Plus de 80 pour cent des revenus de la Société canadienne de la SP proviennent de dons des Canadiens. La grande majorité de ces dons se situent entre 25 \$ et 50 \$.

La campagne de publipostage constitue un volet important des activités de collecte de fonds de la Société canadienne de la SP. Actuellement, nous postons plus de huit millions de lettre de sollicitation et recevons plus de 400 000 dons par la poste chaque année. Une des principales dépenses liées à ce programme est le coût lié au tarif de première classe. Tous les clients de Postes Canada, y compris les organismes de bienfaisance enregistrés, paient le tarif postal commercial.

Ces frais de poste peuvent représenter jusqu'à 43 pour cent des dépenses encourues par les organismes de bienfaisance au cours des campagnes de financement. De plus, conformément à la Loi, ces organismes sont tenus de poster tous les reçus officiels au tarif de première classe. Les fonds recueillis par les organismes de bienfaisance enregistrés en réponse au publipostage soutiennent des services indispensables et des recherches vitales dans le domaine de la santé. Les revenus bruts obtenus par le publipostage de la Société de la SP s'élèvent à plus de 16 millions de dollars par année. Une économie sur les frais postaux se traduirait directement par une augmentation des fonds destinés à la recherche et aux services offerts à la clientèle.

La Société canadienne de la SP propose que le gouvernement considère la possibilité d'accorder une aide au secteur des organismes de bienfaisance sous la forme de tarifs postaux préférentiels. Il existe déjà des précédents dans certains secteurs. Par exemple, pour favoriser la communication avec les électeurs, les lettres adressées aux députés et

aux sénateurs ne sont pas affranchies. Récemment, le gouvernement a élargi cette subvention aux envois de livres entre les bibliothèques.

D'autres pays se sont attaqués à ce problème en faisant preuve de créativité. Le service des postes des États-Unis s'est doté d'un système de tarif à deux niveaux, dans lequel les organismes sans but lucratif reçoivent des subventions gouvernementales. L'Australie aide d'une autre façon les organismes de bienfaisance enregistrés. Le service des postes de l'Australie offre un tarif réduit aux organismes de bienfaisance enregistrés pour certains types d'envois. Il considère la commandite des envois par la poste des organismes de bienfaisance comme une preuve de son engagement social en tant qu'une des entreprises les plus vastes et les plus utiles en Australie. La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit de l'initiative du service des postes de l'Australie et propose que cette méthode soit également étudiée au Canada.

En outre, aux États-Unis, les organismes de bienfaisance ne sont pas tenus de délivrer de reçus fiscaux pour les dons de moins de 250 \$, puisque, selon le service fiscal américain, les fraudes liées aux dons de bienfaisance inférieurs à ce montant étaient beaucoup moins élevées que le coût du suivi de ces dons. Du même coup, cette mesure permet aux organismes de bienfaisance enregistrés d'économiser énormément de temps et d'argent.

Recommandations clés de la Société canadienne de la sclérose en plaques en matière de dons de bienfaisance

- Accorder à la Société canadienne des postes une subvention destinée aux organismes de bienfaisance pour appuyer l'envoi des reçus fiscaux ou ne plus exiger de poster les reçus au tarif de première classe (ce qui représente une économie de 40 pour cent des frais de poste).
- Exempter les organismes de bienfaisance enregistrés de l'obligation de fournir des reçus aux fins de l'impôt pour les dons inférieurs à 250 \$.

CONCLUSION

La Société canadienne de la sclérose en plaques se réjouit du leadership dont le gouvernement a fait preuve dans la ratification d'un accord à long terme pour améliorer de diverses façons le système de santé pour tous les Canadiens. Ces efforts comprennent de nombreuses dispositions qui profitent directement aux personnes atteintes de SP. De plus, nous sommes satisfaits des progrès accomplis dans certains domaines du crédit d'impôt pour personnes handicapées et nous sommes heureux d'y avoir contribué. Nous espérons que nos suggestions visant à améliorer divers éléments dans les trois principaux secteurs que nous avons identifiés seront utiles au Comité permanent des finances.

Nous remercions le Comité du temps et de l'attention qu'il nous a accordés.

ANNEXE

LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques (SP) touche un grand nombre de personnes au Canada où le taux d'incidence de cette maladie figure parmi les plus élevés du monde. Il s'agit de la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. En effet, elle est généralement diagnostiquée chez les personnes âgées de 15 à 40 ans. Des périodes de rémissions spontanées sont entrecoupées de poussées imprévisibles qui, avec le temps, entraînent des limitations chez la plupart des personnes atteintes de SP. De jeunes Canadiens se voient alors forcés de composer avec une maladie progressive et imprévisible, avec laquelle ils doivent vivre durant 40 ans ou plus. Par ailleurs, il faut souligner qu'il n'existe encore aucune méthode de prévention de la sclérose en plaques.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme bénévole du Canada à soutenir à la fois la recherche sur la SP et les services destinés aux personnes atteintes de cette maladie et à leur famille. Outre un bureau national, elle compte sept divisions régionales et plus de 120 sections locales réparties dans tout le pays. La force de la Société provient de ses bénévoles ; plus de 1 500 personnes siègent aux conseils d'administration national, divisionnaires et locaux et 13 500 autres œuvrent dans les secteurs des services, de la collecte de fonds, de la sensibilisation du public et de l'action sociale. Plus de 100 000 Canadiens participent à l'un ou l'autre des événements spéciaux de la Société. Quatre-vingts pour cent des revenus nets de la Société sont affectés à la recherche et aux services offerts aux personnes atteintes de cette maladie et à leur famille, et seulement 20 pour cent sont affectés aux frais d'administration et au coût des campagnes de financement.

Au Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques est le principal organisme subventionnaire de la recherche sur la SP. Elle fut fondée en 1948 et, dès l'année suivante, elle versait sa première subvention de recherche de 10 000 \$ à l'Institut neurologique de Montréal. Aujourd'hui, sa contribution à la recherche se situe entre six et sept millions de dollars par année. De plus, la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, organisme affilié à la Société de la SP, subventionne de vastes études coopératives multidisciplinaires. Les deux organismes sont les principales sources de soutien de la recherche sur la SP au Canada.

Bien que la SP soit imprévisible, on sait que la plupart des personnes atteintes de cette maladie doivent, tôt ou tard, cesser de travailler à temps plein, et nombre d'entre elles finissent par présenter une incapacité totale. En 1991, 44 pour cent des adultes handicapés, dont l'âge variait entre 15 et 44 ans, n'étaient pas sur le marché du travail. Dans la SP, toutefois, cette proportion est beaucoup plus élevée. En effet, près de 80 pour cent des personnes atteintes de cette maladie ne peuvent pas travailler à temps plein en raison de la gravité et de l'imprévisibilité de leurs symptômes. Des changements liés à l'emploi surviennent assez rapidement après l'annonce du diagnostic : 25 pour cent voient leur situation professionnelle changer dans les cinq ans suivant le diagnostic, 50 pour cent, dans les 10 ans, et 80 pour cent, dans les 20 ans.

Au Canada, le coût total de la maladie a été évalué à 156,4 milliards de dollars, en 1998. Les coûts directs (tels que les soins hospitaliers, les services des médecins et la recherche en

sciences de la santé) s'élevaient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (comme la perte de productivité) totalisaient 74,6 milliards de dollars. Les catégories de diagnostic dont les coûts sont les plus élevés comprennent les maladies cardiovasculaires, les maladies musculosquelettiques, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux¹.

¹ Rapport du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, intitulé : *Volume deux - Tendances actuelles et défis futurs*, janvier 2002, p. 49