



## **SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

### **RECOMMANDATIONS PRÉSENTÉES AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES**

**SEPTEMBRE 2006**

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](http://www.scleroseenplaques.ca)

## **RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS**

Le Comité permanent des finances a demandé des avis sur la meilleure façon de garantir la prospérité des citoyens et des entreprises au Canada, afin de sécuriser la place du Canada dans un monde concurrentiel. La Société canadienne de la sclérose en plaques heureuse de répondre à cette invitation.

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 prospérité au Canada : la sécurité du revenu, les soins de santé et la recherche, ainsi que certains sujets liés aux organismes de bienfaisance.

### **Recommandations clés de la Société canadienne de la SP**

#### **La sécurité du revenu**

- Redéfinir les prestations de maladie de l'AE en fonction de 75 jours ou de 150 demi-journées afin de permettre le travail à temps partiel des individus qui sont en mesure de travailler.
- Modifier les termes « grave et prolongée » qui figurent à la section 42 du Régime de pensions du Canada et sur le Certificat pour le crédit d'impôt des personnes handicapées 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.
- Donner au RPC l'autorité de permettre les projets pilotes afin de tester de nouvelles approches qui pourraient cibler les personnes atteintes d'incapacités épisodiques.
- Travailler avec les gouvernements provinciaux pour stopper le recouplement des prestations aux enfants du RPC.
- Harmoniser les formulaires de demande du CIPH et du PPI-RPC afin de simplifier le processus pour les personnes handicapées et dans le but de réaliser des économies de coûts administratifs et individuellement, pour les contribuables.
- Changement vers des crédits d'impôts remboursables pour les personnes handicapées.
- Ressources humaines et 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.
- Recommander qu'un groupe de travail soit établi dans le but d'étudier la question du soutien du revenu pour les personnes atteintes d'incapacités épisodiques avec consultation, dans le contexte de la loi nationale en matière d'incapacité proposée par le gouvernement.

### **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.
- Étendre le crédit d'impôt aux aidants naturels aux conjoints d'individus « atteints d'incapacité ».
- Adopter des mesures pour soutenir les besoins financiers des aidants de personnes gravement handicapées, y compris la prolongation des prestations d'assurance-emploi.

### **Les soins de santé**

- Élargir les accords sur le programme de soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées.
- Travailler avec les provinces pour fournir l'accès à la couverture des médicaments onéreux partout au Canada et ce, dès que possible.
- 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 recherche en santé**

- 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.

### **Questions liées aux organismes de bienfaisance**

- Éliminer l'exigence d'envoi des reçus d'impôt par courrier de première classe (ce qui pourrait permettre des économies de 40 pour cent des frais d'envoi aux organismes de bienfaisance enregistrés.)
- Exempter les organismes de bienfaisance enregistrés de l'obligation de fournir des reçus aux fins de l'impôt pour les dons inférieurs à 250 \$.

## INTRODUCTION

Le Comité permanent des finances a demandé des avis sur la meilleure façon de garantir la prospérité des citoyens et entreprises au Canada, afin de sécuriser la place du Canada dans un monde concurrentiel. La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de présenter son point de vue sur des questions qui préoccupent les Canadiens aux prises avec la sclérose en plaques (SP). Un grand nombre de Canadiens sont touchés par cette maladie du système nerveux central souvent incapacitante : parmi elles, on compte environ 55 000 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.

La Société canadienne de la sclérose en plaques applaudit le gouvernement conservateur parce qu'il reconnaît l'importance des questions touchant les personnes handicapées par sa promesse de présenter une loi nationale en matière d'incapacité « ...conçue pour favoriser un accès raisonnable aux soins médicaux, à l'équipement médical, à l'éducation, à l'emploi, au transport et à l'habitation pour les Canadiens vivant avec des incapacités. »

En réponse aux questions précises du Comité dans le cadre des consultations prébudgétaires, la Société canadienne de la sclérose en plaques se concentrera sur trois grands thèmes qui affectent les personnes touchées par la SP et fera le lien avec les première et quatrième questions du Comité visant à garantir des citoyens en santé et veiller à l'élaboration de mesures abordables pour promouvoir la prospérité :

- Sécurité et soutiens du revenu
- Les soins de santé et la recherche
- Questions liées aux organismes de bienfaisance

## SÉCURITÉ ET SOUTIENS DU REVENU

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 épisodique, en particulier les 10 à 15 premières années alors qu'elle est caractérisée par des rechutes imprévisibles (aussi appelées attaques) suivies de périodes de rémission. 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 la maladie.

Les deux principaux programmes fédéraux qui fournissent un certain soutien du revenu aux personnes vivant avec des incapacités – le Régime de pensions du Canada – invalidité (PPI-RPC) et le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) – sont tous deux réservés aux personnes ayant un revenu. Malheureusement, une grande proportion des personnes vivant avec des incapacités épisodiques peuvent difficilement travailler, rendant difficile voire impossible l'accès à l'aide dont ils ont besoin pour vivre.

Certains progrès ont été faits du côté de la sécurité du revenu et du soutien dans les dernières années (par exemple, permettre le rétablissement de prestations d'IPP-RPC en 2005 et la mise en œuvre de mesures d'impôt supplémentaires par l'entremise du crédit d'impôt pour les personnes handicapées), mais un soutien amélioré pour les personnes handicapées

demeure nécessaire puisque ce sont les personnes dont le niveau de revenu est le plus faible parmi tous les Canadiens. De plus, ces personnes ont des dépenses liées à leur handicap que les personnes physiquement aptes dans la société n'ont pas.

Le soutien du revenu continue d'être un problème au sein de la communauté des personnes handicapées : une absence de revenu adéquat et stable empêche les individus de participer et de contribuer entièrement à titre de citoyens canadiens, et cela a des conséquences sociales profondes, ainsi que sur les coûts de la santé.

Le soutien du revenu est particulièrement important pour les personnes vivant avec des incapacités intermittentes et rémittentes comme celles causées par la SP puisque la maladie les empêche souvent de participer à la population active de façon régulière, et d'être admissibles à des prestations puisque les programmes actuellement en vigueur sont liés au gain d'un revenu. La Société canadienne de la SP travaille sur cette question en étroite collaboration avec d'autres organismes au sein du Réseau de personnes ayant des incapacités épisodiques, car les maladies rémittentes soulèvent des difficultés particulières tant pour les personnes touchées que pour les décideurs.

Avec sa proposition de loi nationale en matière d'incapacité, le gouvernement fédéral détient une occasion unique de prendre le leadership pour améliorer l'accès aux prestations d'invalidité fédérales, tout en réalisant des économies potentielles en coûts d'administration et de programmes. Cela permettrait aussi au gouvernement d'attendre ses objectifs visant à garantir que les Canadiens détiennent les stimulants appropriés pour travailler, et à veiller à ce que les dépenses du gouvernement soient durables.

Nous avons décrit, ci-dessous, quelques possibilités en ce qui a trait aux politiques et aux améliorations aux programmes à court terme et à plus long terme :

## **Politique et améliorations aux programmes à court terme**

### **1. Assurance-emploi**

Le premier programme qu'une personne atteinte de SP rencontre est normalement l'assurance-emploi (prestations de maladie). Actuellement, une personne admissible peut recevoir jusqu'à 15 semaines de prestations de maladie. Ce programme propose une sécurité de revenu essentielle aux personnes atteintes de SP qui ne peuvent travailler en raison d'une rechute de SP. Nous suggérons que le programme devienne plus utile – et cela à peu de frais – en permettant d'associer les prestations à temps partiel au travail à temps partiel pour les personnes qui peuvent travailler un peu. Ce changement encouragerait un attachement continu à la population active, attachement essentiel pour prévenir le chômage futur. D'un point de vue administratif, cela pourrait être simplement réalisé en redéfinissant les prestations de maladie à 75 jours (plutôt que 15 semaines) ou 150 demi-journées.

### **2. Critères de qualification du PPI-RPC et le crédit d'impôt pour personnes handicapées**

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 de durée indéterminée). 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 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. Nous nous inquiétons du fait qu'il est trop difficile pour les personnes atteintes de SP de se qualifier pour ces programmes, et du fait que les outils d'évaluation de la procédure de règlement des demandes n'est pas efficace.

Nous recommandons donc que les critères d'admissibilité pour le PPI-RPC et le crédit d'impôt pour personnes handicapées soient modifiés afin d'aborder de façon appropriée la nature épisodique des incapacités découlant de maladies comme la sclérose en plaques, le VIH/SIDA, le lupus, la dystrophie musculaire et la maladie mentale.

Cette recommandation est appuyée par le rapport 2003 du Comité permanent de la Chambre des communes des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées intitulé *À l'écoute des Canadiens et des Canadiennes*, ainsi que par l'édition 2006 du *Rapport sur la santé mentale : De l'ombre à la lumière* du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

### **3. Exigences quant aux cotisations**

Les prestations du PPI-RPC sont calculées en fonction des cotisations d'une personne au RPC ainsi que du nombre d'années de cotisation. 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 cela 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. 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.

### **4. 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 travailler à temps partiel ou avoir un emploi occasionnel. Les programmes actuels de prestations d'invalidité ne reconnaissent ou ne répondent pas aux besoins des personnes touchées par des incapacités épisodiques en matière d'options de travail et de soutien du revenu flexibles. Ils ne reconnaissent pas non plus le concept de travail à temps partiel. Il existe un besoin clair de programme de soutien du revenu qui garantit que les personnes atteintes de maladies récurrentes épisodiques puissent travailler lorsque cela est possible, sans pour autant perdre l'accès à un soutien du revenu lorsqu'elles sont sans emploi et malades. Actuellement, pour se qualifier aux prestations d'invalidité, une personne doit accepter d'être désignée « inapte au travail de façon permanente », ce qui ignore virtuellement le potentiel de travail d'une personne.

Pour fournir des mesures d'incitation au retour au travail, la Société canadienne de la SP recommande que les prestations du PPI-RPD soient partielles ou réduites plutôt que complètes pour permettre aux gens de travailler à temps partiel mais de conserver une portion

de leurs prestations. De plus, nous appuyons la recommandation du Sénat, décrite dans le *Rapport sur la santé mentale : De l'ombre à la lumière* qui demande au gouvernement « ...d'accorder l'autorité au RPC pour qu'il puisse commanditer la recherche sur, et le test de nouvelles approches qui pourraient cibler les personnes atteintes d'incapacités, en particulier celles touchées par une maladie mentale épisodique. »

#### **5. Harmonisation des demandes de CIPH et de PPI-RPC**

Un grand nombre de Canadiens se qualifient à la fois pour le CIPH et le PPI-RPC. Toutefois, pour recevoir le crédit d'impôt et la prestation d'invalidité, elles doivent remplir deux très longues demandes qui doivent être certifiées par des professionnels de la santé. De notre point de vue, il n'y a aucune raison qui justifie d'exiger deux demandes alors qu'un seul formulaire pourrait comprendre les deux programmes. Cela aurait aussi pour résultat de faire connaître le CIPH aux demandeurs de PPI-RPC et possiblement leur faire profiter d'économies d'impôt puisque les PPI-RPC sont imposables. La Société canadienne de la SP croit que l'harmonisation du processus de demande permettrait aussi au gouvernement de faire des économies substantielles.

#### **6. Les crédits d'impôt pour personnes handicapées**

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées n'est pas remboursable. Le système actuel permet uniquement aux individus qui ont un revenu dépassant le montant d'exemption personnelle d'obtenir ce crédit ou possiblement de le transférer à un autre membre de leur famille. Dans plusieurs cas, le crédit d'impôt est perdu parce que la personne a un revenu trop faible ou qu'elle n'a personne à qui le transférer. Étant donné les faibles revenus des personnes handicapées, rendre le CIPH remboursable serait un moyen simple de mettre plus d'argent dans leurs poches, puisque ces personnes ont des dépenses que les personnes physiquement aptes de la société n'ont pas.

#### **7. 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. Cela 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.

Un autre défi est celui de la déduction (aussi appelée récupération) par certaines compagnies d'assurance des prestations reçues par les enfants à charge si un parent est prestataire d'invalidité à long terme. Même s'il est légal pour les compagnies d'assurance de déduire la prestation pour enfants de 200 \$ par mois à raison d'un dollar pour un dollar, du montant qu'ils paient à l'individu, la pratique est fortement décourageante pour les personnes impliquées qui vivent déjà avec un revenu réduit.

## **Politique et améliorations aux programmes à plus long terme**

### **1. La sécurité du revenu**

La Société canadienne de la sclérose en plaques presse le gouvernement de prendre en compte une recommandation importante contenue dans le rapport de 2004 intitulé *Une fiscalité équitable pour les personnes handicapées* du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. Le rapport a obtenu l'appui de tous les partis et il a souligné le besoin d'investissements dans les mesures de soutien du revenu et des personnes handicapées : « *La mesure la plus importante que pourrait peut-être adopter le gouvernement pour aider les personnes handicapées consisterait à investir dans l'offre de mesures de soutien... 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.* »

Étant donné la complexité des questions liées à la sécurité du revenu et au soutien, nous demandons avec insistance au Comité de recommander que le ministre des ressources humaines et du développement social établisse un groupe de travail pour étudier la question du soutien du revenu pour les personnes atteintes d'incapacités épisodiques, avec consultation, dans le contexte de la loi nationale en matière d'incapacité proposée par le gouvernement.

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

- Redéfinir les prestations de maladie de l'AE en fonction de 75 jours ou de 150 demi-journées afin de permettre le travail à temps partiel des individus qui sont en mesure de travailler.
- Modifier les termes « grave et prolongée » qui figurent à la section 42 du Régime de pensions du Canada et sur le Certificat pour le crédit d'impôt des personnes handicapées 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.
- Donner au RPC l'autorité de permettre les projets pilotes afin de tester de nouvelles approches qui pourraient cibler les personnes atteintes d'incapacités épisodiques.
- Travailler avec les gouvernements provinciaux pour stopper le recoupement des prestations aux enfants du RPC.
- Harmoniser les formulaires de demande du CIPH et du PPI-RPC afin de simplifier le processus pour les personnes handicapées et dans le but de réaliser des économies de coûts administratifs et individuellement, pour les contribuables.
- Changement vers des crédits d'impôts remboursables pour les personnes handicapées.
- Ressources humaines et Développement social Canada et le tribunal d'appel du RPC doivent continuer et 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.

- Recommander d'un groupe de travail soit établi dans le but d'étudier la question du soutien du revenu pour les personnes atteintes d'incapacités épisodiques avec consultation, dans le contexte de la loi nationale en matière d'incapacité proposée par le gouvernement.

### **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.

Actuellement, les dispensateurs de soins qui cessent de travailler pour s'occuper d'une personne invalide sont pénalisés : Non seulement perdent-ils leur revenu lorsqu'ils quittent la population active, mais ils compromettent également le niveau futur de leur pension, à la retraite. C'est injuste si l'on tient compte du fait que les dispensateurs de soins permettent au gouvernement d'économiser des centaines de milliers de dollars annuellement en coûts d'hospitalisation ou de soins dans des établissements de soins de longue durée en permettant à un membre invalide de leur famille de rester à la maison.

Pour remédier à cette situation inéquitable, nous recommandons au RPC 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.

De plus, le crédit d'impôt aux aidants naturels propose certains allègements fiscaux pour les personnes qui fournissent des soins à domicile à un membre « infirme » de leur famille. Toutefois, les conjoints ne sont pas admissibles à ce petit crédit même si ce sont normalement eux qui agissent à titre d'aidants. Il faudrait noter que les conjoints donnent souvent des soins par amour et compassion et non pas parce qu'ils ont l'obligation de le faire. Nous croyons que les conjoints-aidants font une contribution importante et que celle-ci devrait être reconnue et récompensée par l'entremise d'un crédit d'impôt aux aidants.

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 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.
- Étendre le crédit d'impôt aux aidants naturels aux conjoints d'individus « atteints d'incapacité ».

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

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

### **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. Voici quelques commentaires et recommandations sur des éléments de ce plan qui sont essentiels pour les personnes atteintes de SP :

#### **1. Réduction des temps d'attente**

La Société canadienne de la SP encourage le gouvernement à travailler avec les provinces dans le but d'établir une garantie des temps d'attente pour le patient. L'accès aux technologies de diagnostic, en particulier à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), est indispensable pour permettre aux personnes atteintes de SP. La Société de la SP était ravie d'apprendre que l'accord sur la santé de 10 ans 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.

Étant donné le niveau important de financement fédéral réservé à la réduction des temps d'attente, nous encourageons le gouvernement fédéral à continuer de tenir un rôle de chef de file afin de veiller à ce que les Canadiens aient un accès rapide aux technologies de diagnostic et ainsi obtenir de meilleurs résultats pour le patient.

#### **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, au Québec ou en Alberta 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.

Malheureusement, nous sommes encore bien loin d'une stratégie pharmaceutique nationale. Le rapport produit en juillet par le groupe de travail ministériel de la Stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques présente certaines preuves de progrès, mais aucun plan solide. La Société canadienne de la SP fait valoir avec insistance la nécessité de mettre en œuvre, dès que possible, un programme de couverture des médicaments onéreux.

La nouvelle stratégie propose d'améliorer le processus d'approbation des médicaments pour les médicaments considérés comme des découvertes. Nous demandons avec insistance que la Direction des produits thérapeutiques obtienne les 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 :***

- Élargir les accords sur le programme de soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques ou handicapées.
- Travailler avec les gouvernements provinciaux pour fournir l'accès à la couverture des médicaments onéreux partout au Canada et ce dès que possible.
- 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 recherche en santé**

Le Comité permanent des finances a demandé des recommandations sur les mesures de dépenses du programme qui contribueront à garantir la santé des citoyens canadiens, pour leur propre bien mais aussi pour leurs employeurs : La Société canadienne de la sclérose en plaques estime que les investissements dans la recherche en santé 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 contraintes budgétaires ont récemment obligé les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à imposer une coupure de 21,5 pour cent dans les budgets des chercheurs financés. La Société canadienne de la SP est très inquiète de ce fait. Les IRSC sont la roche-mère sur laquelle toutes les autres recherches en santé au Canada sont bâties.

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 – ce que des IRSC bien financés peuvent lui procurer.

À l'avenir, nous exhorterons le gouvernement de reconnaître l'importance d'un financement stable et prévisible pour les IRSC 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 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.

**QUESTIONS LIÉES AUX ORGANISMES DE BIENFAISANCE**

La Société canadienne de la SP applaudit l'élimination, dans le budget 2006, de l'impôt sur les gains en capital sur les dons de valeurs cotées en bourse à des organismes de bienfaisance. Nous croyons que davantage peut être fait pour poursuivre dans le même sens que cette excellente initiative.

Au Canada, le secteur des organismes de bienfaisance et du bénévolat est un partenaire incontournable dans l'amélioration de la productivité. Le secteur bénévole est vaste; ses revenus annuels totalisent environ 112 milliards de dollars, dont 109 milliards de dollars en actifs. La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme important dans le secteur bénévole de la santé. Annuellement, la Société canadienne de la SP recueille plus de 97 pour cent de son financement auprès du public canadien, et se fie très peu sur le gouvernement ou le financement de fondations. Néanmoins, en 2005, la Société était fière de verser plus de 9 millions de dollars à ses programmes de services et plus de 6 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 d'individus.

Le secteur des organismes de bienfaisance pourrait être encore plus productif. En 2005, la Société canadienne de la SP a envoyé 1,13 millions de reçus d'impôt pour des montants de moins de 250 \$ à ses donateurs des quatre coins du pays, par courrier de première classe, comme l'exige la loi. Si nous n'avions pas l'obligation d'envoyer des reçus d'impôt, nous aurions investis les 750 000 \$ qui ont défrayé les frais d'affranchissement et les fournitures liées aux reçus d'impôt à la recherche la SP et aux services aux personnes atteintes de SP et à leurs familles.

La Société canadienne de la SP suggère que le gouvernement considère la possibilité d'accorder une aide au secteur des organismes de bienfaisance, et ce de deux façons : D'abord, en éliminant l'obligation d'expédier les reçus d'impôt par courrier première classe. Cela se transformerait en importantes économies pour les organismes. Deuxièmement, nous recommandons d'éliminer l'exigence d'émettre des reçus d'impôt pour les dons de moins de 250 \$, à moins que cela ne soit demandé par le donateur, et que les donateurs puissent obtenir leur crédit sur la base d'un chèque annulé ou d'un reçu de carte de crédit. Cette recommandation a été endossée par le Comité sénatorial permanent des banques et du commerce dans son rapport de décembre 2004 sur les dons aux organismes de bienfaisance au Canada. Aux États-Unis, les organismes de bienfaisance n'ont pas l'obligation d'émettre des reçus d'impôt pour les dons de moins de 250 \$.

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

- Éliminer l'exigence d'envoi des reçus d'impôt par courrier de première classe (ce qui pourrait permettre des économies de 40 pour cent des frais d'envoi.)
- 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 est heureuse de constater que les questions touchant les Canadiens vivant avec des incapacités sont une priorité pour le gouvernement au moment où celui-ci élabore une nouvelle loi nationale en matière d'invalidité, et nous espérons prendre part à ce travail important.

Nous espérons que nos suggestions dans ces trois grands secteurs qui constituent des priorités pour les personnes vivant avec la SP seront utiles. Nous remercions le Comité permanent des finances du temps et de l'attention qu'il nous a accordés.

## **ANNEXE**

### **RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR 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. Résultat : 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 mentaux.<sup>1</sup>

---

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