

**En voie de guérison :
Du diagnostic à la gestion de la maladie chronique**

**Mémoire présenté au
Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la
technologie**

(Étude sur l'état du système de soins de santé canadien)

Juillet 2002

Le système de soins de santé canadien est à la fois complexe et multiple. Les décisions ou mesures prises par un segment du système se répercutent dans les autres segments. Pouvoirs publics, collectivités, fournisseurs de services et particuliers doivent travailler de concert pour trouver de nouvelles orientations propres à le renouveler. En somme, nous devons envisager de nouvelles approches afin d'établir des priorités communes en matière de santé, d'encourager l'innovation, de partager l'information concernant les pratiques exemplaires, de coordonner la recherche, de faciliter l'adoption de normes communes dans tout le système et de fournir des soins de santé de qualité en temps voulu à ceux qui en ont besoin.

À la lecture du *Volume cinq : Principes et recommandations en vue d'une réforme – Partie 1*, du Comité, la Société canadienne de la sclérose en plaques s'est félicitée de constater qu'elle partageait un grand nombre des points de vue du Comité. Des principes établis par ce dernier, deux sont particulièrement intéressants pour la Société : le principe n° 5 portant sur la nécessité d'un financement accru des technologies de la santé et le principe n° 17, en vertu duquel le système est axé sur le patient. Du point de vue des soins aux malades chroniques, il est particulièrement important que le patient soit au centre de chaque étape de la maladie. Dans le même ordre d'idées, il est important que les citoyens des régions rurales aient le même accès aux soins que la population urbaine.

La sclérose en plaques et la Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme bénévole national appuyant à la fois la recherche sur la maladie et l'octroi de services aux personnes souffrant de sclérose en plaques et à leurs familles. La Société compte, en plus du bureau national, sept filiales régionales et plus de 120 chapitres dans le pays. Elle fonctionne grâce à ses bénévoles. Plus de 1 500 personnes oeuvrent au niveau du bureau national, des filiales et des chapitres et 13 500 personnes organisent et fournissent des programmes liés aux services, des activités de levée de fonds, des campagnes de sensibilisation et des activités d'action sociale. Quatre-vingt pour cent des recettes nettes de la Société servent directement à financer la recherche sur la maladie et à octroyer des services aux personnes souffrant de sclérose et à leurs familles, 20 % étant consacrés à l'administration et aux levées de fonds.

La sclérose en plaques : une maladie évolutive, grave et chronique

Les études épidémiologiques révèlent que le Canada a l'un des taux les plus élevés de sclérose en plaques en monde. On estime à 50 000 personnes le nombre de Canadiens souffrant de cette maladie, trop souvent handicapante. Diagnostiquée habituellement entre l'âge de 20 et 40 ans, la sclérose en plaques est la maladie du système nerveux central la plus courante chez les jeunes adultes canadiens. Des périodes de rémission spontanée sont interrompues par des attaques imprévisibles, et la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques deviennent handicapées. Les jeunes ont donc à faire face à une maladie évolutive et imprévisible qui ne peut être prévenue et qui peut les handicaper pendant 40 ans ou plus.

La sclérose en plaques attaque l'enveloppe protectrice des nerfs, la myéline, causant de l'inflammation et souvent la destruction partielle de la myéline. Les impulsions nerveuses sont

ainsi interrompues. Il en résulte des problèmes visuels, des engourdissements, des pertes d'équilibre, une fatigue extrême, voire la paralysie.

On ne connaît ni la cause de la maladie ni les moyens de la guérir, mais quatre médicaments viennent d'être approuvés pour le traitement de la sclérose en plaques car ils peuvent en réduire la fréquence et la gravité des attaques. Plusieurs autres thérapies peuvent en soulager de nombreux symptômes.

La plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques finissent par ne plus pouvoir travailler à temps plein et un grand nombre d'entre elles souffrent d'une invalidité totale. En 1991, 44 % des adultes ayant un handicap (entre 15 et 44 ans) ne faisaient pas partie de la main-d'œuvre active. Chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, soixante-dix pour cent des ne travaillent pas dans les cinq à dix années après avoir été diagnostiquées.

Les maladies chroniques

La sclérose en plaques est l'une des nombreuses maladies chroniques qui touchent les Canadiens. Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, en 1998 et en 1999 plus de la moitié des Canadiens ont déclaré souffrir d'une maladie chronique. Principale cause des invalidités, de la perte de productivité et de la détérioration de la qualité de la vie, les maladies chroniques non transmissibles sont le principal fardeau pour la santé dans les pays développés¹.

Comme le soulignait un rapport d'étape de la Commission, tout nouveau système de soins de santé doit comprendre des « moyens plus cohérents pour composer avec la prise en charge des maladies chroniques », ce qui n'est pas le cas pour les besoins à court terme des personnes souffrant de maladie aiguë². Les Canadiens souffrant de sclérose en plaques ou d'autres maladies chroniques ont besoin d'un système de soins de santé assurant un ensemble concerté de soins, allant du diagnostic, au traitement, en passant par la réadaptation, les services de soutien et d'entretien qui tiennent compte des besoins médicaux, sociaux et personnels des patients. Il peut s'agir d'un accès rapide à des outils de diagnostic, des soins infirmiers, une médication ou une physiothérapie, des soins personnels, des soins à domicile, la fourniture de repas à domicile, des visites amicales, des programmes de jour pour adultes, un transport, des activités sociales et récréatives.

Des normes nationales et un accès assuré aux collectivités rurales et éloignées

La Société canadienne de la sclérose en plaques a lu avec intérêt les rapports thématiques du Comité et s'intéresse tout particulièrement aux points de vue et recommandations de ce dernier pour ce qui est des défis que doivent relever les populations rurales et éloignées du Canada. Elle estime qu'il est particulièrement important de s'occuper en premier lieu des disparités de coût entre les diverses populations du pays.

L'entente conclue récemment par les premiers ministres du pays sur la réforme en matière de soins de santé a réitéré l'appui aux principes d'universalité, d'accessibilité, d'intégralité, de transférabilité et de gestion publique pour les services médicaux et hospitaliers assurés. Pour

¹ (D^r David MacLean, Addressing the Burden of Chronic Disease in Canada, mémoire au Comité sénatorial des affaires sociales, de la science et de la technologie, 3 avril 2001, p.1.

² *Préparer l'avenir des soins de santé*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, rapport d'étape, février 2002, p. 37.

appliquer ces principes, il faut concevoir un système de prestations de soins de santé à long terme de manière à éliminer la disparité existante entre les services disponibles. Ce système doit être doté d'une certaine souplesse et des ressources suffisantes pour répondre efficacement et rapidement aux besoins en constante évolution des personnes souffrant d'une maladie chronique. Comme il est indiqué dans le rapport du Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta, il ne faut pas rationner les services de soins de santé – les Canadiens devraient avoir accès aux meilleurs soins possibles dès qu'ils en ont besoin³.

Il faudra des efforts concertés et bien orchestrés pour répondre aux besoins des Canadiens en matière d'accès. Un grand nombre des outils nécessaires pour relever ce défi existent déjà. La télésanté ou la télémedecine fournissent l'occasion d'atteindre certains de ces objectifs en fournissant des technologies avancées à des secteurs qui n'y auraient autrement pas accès. Il est impossible, compte tenu de l'étendue de notre territoire, d'assurer l'universalité des soins si nous ne cherchons pas également à établir des normes communes de prestation de services. Notre système de soins de santé ne devrait pas seulement utiliser les avantages des nouvelles technologies mais également tenir compte d'autres facteurs importants, notamment les coûts supplémentaires inhérents à leur accès.

Coûts et disparité de service

En 1998, on estimait à 156,4 milliards de dollars le coût de la maladie au Canada. Les coûts directs (soins hospitaliers, services de médecin et recherche en santé) se chiffraient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (perte de productivité) représentaient 74,6 milliards de dollars. Comme le faisait remarquer le Comité dans son second rapport, les catégories de diagnostic les plus onéreuses étaient liées aux maladies cardiovasculaires et musculosquelettiques, aux cancers, aux blessures, aux maladies respiratoires, aux maladies du système nerveux et aux troubles mentaux⁴.

Malgré des dépenses publiques considérables, la couverture par les provinces de l'accès aux traitements et aux services de soutien par la collectivité varie grandement d'une province à l'autre et même au sein de certaines provinces. Les ressources en soins de santé sont concentrées dans les centres urbains, et les Canadiens qui vivent dans les régions rurales et éloignées n'ont pas difficilement accès à des généralistes et à d'autres professionnels et services de santé.

Même si les populations des régions éloignées comprennent qu'il leur est difficile d'avoir un accès immédiat à des installations et des médecins spécialisés, elles s'attendent à ce que des arrangements raisonnables soient mis en œuvre pour qu'elles puissent obtenir les traitements médicaux nécessaires. Or la réalité est souvent bien différente. Lorsque les établissements ou fournisseurs locaux de soins de santé ne peuvent fournir des services de santé assurés, les résidents des régions éloignées doivent se rendre dans des centres souvent très éloignés de leur lieu de résidence, ce qui suppose des coûts additionnels en transport, hébergement et garde d'enfants. Un grand nombre de Canadiens doivent ainsi faire face à des frais importants pour obtenir des services initiaux leur donnant accès à un diagnostic, à des soins, à des médicaments,

³ *A Framework for Reform*, rapport du Conseil consultatif du Premier ministre de l'Alberta. Janvier 2002.

⁴ Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Volume deux : Tendances actuelles et défis futurs, janvier 2002

à un équipement et à des fournitures. D'après un sondage mené dans l'ensemble du pays, les personnes faisant appel à des services à domicile dépensent en moyenne 283 \$ par semaine pour bénéficier de soins infirmiers à domicile ou d'autres services comme les soins personnels, des bains et la préparation de repas⁵. À cela s'ajoutent les grandes disparités de services entre les divers coins du pays.

Recommandations :

Pour régler cette disparité des services de manière à permettre une meilleure gestion des maladies chroniques, il faudrait :

- continuer à recruter et à conserver des fournisseurs de soins de santé dans les régions rurales et fournir des incitatifs pour qu'ils y restent;
- établir des réseaux de soins intégrés tenant compte de l'étendue du territoire canadien;
- davantage recourir à la télémédecine et aux autres technologies d'information; Télésanté et d'autres technologies avancées font l'objet de projets pilotes dans un certain nombre de provinces et peuvent améliorer l'accès aux services spécialisés;
- mieux équilibrer le contrôle centralisé et local relatif à l'administration et à la prestation de services; le Principe Un élaboré par le Comité doit servir de repère à cet égard;
- faire appel à une technologie et à un équipement adéquat pour assurer des diagnostics rapides et exacts. Une fois le patient diagnostiqué, la gestion de la maladie et les soins au patient peuvent commencer. Les personnes atteintes de sclérose en plaques doivent avoir rapidement accès à des technologies reconnues comme l'IRM, à des traitements reconnus, à des professionnels compétents et à des services communautaires appropriés pour les aider à gérer leur état et, dans la mesure du possible, empêcher la venue de symptômes secondaires. Les personnes souffrant de sclérose en plaques craignent tout particulièrement de ne pas avoir accès à des IRM et à des radiologues formés. Il faut assurer des normes minimales et un financement à l'échelle nationale.

Services communautaires, soins à domicile et soins de longue durée – un système axé sur le patient

La Société canadienne de la sclérose en plaques convient avec le Comité que le système doit être axé sur les patients (principe 17). Nous nous réjouissons de lire votre rapport thématique sur les soins à domicile (Rapport six). Nous énumérons ci-après certaines des préoccupations de notre Société pour ce qui est des moyens grâce auxquels le système peut faire en sorte que les soins de santé au Canada soient adaptés aux besoins des patients et non le contraire.

Les programmes à l'échelle de la communauté et de soins à domicile peuvent remplacer les séjours en hôpital ou dans des installations de soins de longue durée pour les personnes souffrant de maladie chronique ou de handicap sévère. La capacité du régime de santé de fournir des soins de longue durée et des soins aux malades chroniques efficaces évolue graduellement mais doit être mieux soutenue. Comme l'a souligné la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow) dans son rapport provisoire, « À l'heure actuelle, il y a de

⁵ The Toronto Star, 27 novembre 1999.

grandes disparités dans la protection offerte par les régimes provinciaux sur le plan des soins à domicile, et, dans certaines collectivités, l'infrastructure de base pour la prestation de soins à domicile (les soins infirmiers, par exemple) est inégale ou inexistante. »⁶.

Entre 1990 et 1998, les dépenses en soins à domicile assurés par les pouvoirs publics ont doublé. Elles représentent toutefois une faible portion des budgets globaux des provinces pour ce qui est des soins de santé, lesquels varient souvent d'une province à l'autre⁷. Il est d'une importance cruciale d'accroître les ressources consacrées aux soins à domicile et aux soins de longue durée adaptés à l'âge du patient. Il faut également investir davantage dans les programmes communautaires et les programmes de soins à domicile pour éliminer les personnes souffrant de maladie chronique qui monopolisent des lits et reçoivent des soins onéreux en établissement parce qu'il n'y a pas d'autre choix. Il serait ainsi alors possible de réaffecter les sommes consacrées au financement des établissements de soins de santé. Si les dépenses des particuliers sont si élevées c'est parce que le système finance insuffisamment les programmes communautaires et de soins de santé à domicile, ce qui pénalise les particuliers et les familles dans le besoin et encourage les hôpitaux à garder les malades chroniques dans les établissements de soins de santé.

Le sous-financement des programmes de soins à domicile et de soins communautaires alourdit le fardeau des organismes bénévoles et des organismes caritatifs à vocation médicale. La Société canadienne de la sclérose en plaques a pour mission à la fois d'appuyer la recherche sur cette maladie de manière à trouver des moyens de prévenir, de traiter et de guérir cette maladie souvent handicapante et d'établir des programmes d'aide aux personnes atteintes et à leurs familles. Si les pouvoirs publics ne font pas leur part, les organismes comme la Société de la sclérose en plaques devront encore plus financer les soins à domicile, parfois au détriment de la recherche.

Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population menée en 1998-1999, le recours à des soins à domicile financés par l'État augmente avec l'âge, le handicap et la baisse des revenus. En fait, 37 % des personnes ayant 85 ans ou plus ont reçu des soins de santé publics et les personnes dont le revenu se situe dans les deux plus basses tranches étaient beaucoup plus susceptibles de recevoir des soins que ceux se trouvant dans la tranche de revenu la plus élevée⁸. Il existe plusieurs tendances et facteurs qui grèvent encore plus les services communautaires :

- raccourcissement des séjours en hôpitaux,
- recours accru aux interventions externes,
- réduction du nombre de lits d'hôpitaux,
- vieillissement accéléré de la population et accroissement de l'espérance de vie,
- alourdissement des pressions sur les fournisseurs de soins informels.

⁶ *Préparer l'avenir des soins de santé*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, rapport d'étape, février 2002, p. 33

⁷ Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2002* Ottawa : 2000, p. 60

⁸ Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2002* Ottawa : 2000, p. 58.

Si l'on permet à la population de recevoir les traitements à domicile, la qualité des soins s'améliorera, les pressions exercées sur les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée s'allégeront et cela aboutira à des économies considérables pour les particuliers et les services de santé financés par les contribuables. Globalement, les soins à domicile sont beaucoup moins onéreux que les services de soins de longue durée dans un établissement.

Recommandation :

Les administrations publiques devraient travailler de concert à l'élaboration d'une stratégie nationale de soins à domicile cohérente et uniforme financée par l'assurance-santé.

Un programme complet de soins à domicile :

- permet au système de soins de santé dans son ensemble de fonctionner plus économiquement,
- réduit les besoins en lits pour soins de courte durée et en interventions d'urgence, les interventions ayant lieu dans d'autres établissements et les ressources hospitalières n'étant utilisées qu'en cas de nécessité,
- réduit la demande de lits de soins de longue durée dans les établissements tout en permettant aux Canadiens handicapés ou âgés de demeurer indépendants et dignes dans leur propre domicile et collectivité,
- aide les soignants membres de la famille et maintient leur engagement.

Établissement de soins de longue durée

Étant donné le jeune âge d'un grand nombre des Canadiens diagnostiqués comme ayant une maladie chronique, il arrive à ces derniers, notamment ceux souffrant de sclérose en plaques d'avoir besoin d'être placés dans un établissement de soins de longue durée adaptés à leur âge ou et de résidences-services. Aujourd'hui, les jeunes hommes et femmes gravement handicapés parce que souffrant de sclérose en plaques ou d'autres maladies chroniques sont trop souvent placés dans des établissements de soins de longue durée qui sont essentiellement peuplés de personnes âgées, groupes avec lesquels ils ont peu en commun. Les besoins des jeunes Canadiens souffrant de maladies chroniques de longue durée et gravement handicapés doivent être satisfaits.

Recommandation :

- Il faut mettre sur pied toute une gamme d'installations de soins de longue durée ou de résidences-services pour répondre aux besoins divers des jeunes Canadiens souffrant de maladies chroniques et ayant besoin de soins importants.

Nouvelles thérapies

IL est essentiel d'analyser au plus vite et de manière exhaustive toutes les nouvelles thérapies visant à traiter des maladies chroniques comme la sclérose en plaques et à en alléger les symptômes. Le formulaire national des médicaments que comptent mettre sur pied les administrations fédérales et provinciales doit tenir compte des délais légaux d'approbation des nouvelles thérapies. Santé Canada devrait systématiquement assurer le suivi après approbation des médicaments au regard de leur innocuité et de leurs effets secondaires.

En janvier 2002, Santé Canada a franchi une étape importante dans cette direction en mettant en place des avis de conformité conditionnelle concernant les nouvelles thérapies. Le ministère continue de chercher de nouveaux mécanismes de surveillance post-approbation.

Recommandations :

- Un formulaire de médicaments national devrait tenir compte des délais légaux d'approbation des nouvelles thérapies.
- Santé Canada devrait systématiquement assurer le suivi après approbation des médicaments au regard de leur innocuité et de leurs effets secondaires.

Encourager la recherche

Tout comme le Comité l'a indiqué au chapitre 5 de son Rapport 5, la Société estime que, si la connaissance est en elle-même de grande valeur, son incidence générale, son véritable profit, sont maximisés lorsqu'elle se traduit par des progrès sociaux et médicaux. Les connaissances découlant de la recherche médicale mènent à de meilleurs diagnostics et traitements, une meilleure prévention, un traitement ciblé et une meilleure qualité de vie et un meilleur état général de toute la population. Le Canada possède une communauté de chercheurs en santé qualifiés et contribue de façon significative au progrès dans ce domaine à l'échelle internationale.

Récemment, le Canada a accru ses investissements en recherche en santé et en médecine lorsqu'il a créé les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ces instituts, conçus pour intégrer et coordonner la recherche en santé et la recherche médicale, fournissent une occasion importante de tirer profit des atouts existants en matière de recherche, d'améliorer la gestion des maladies et les résultats sur le plan de la santé de la population et de permettre au Canada de maintenir sa compétitivité dans l'économie du savoir.

Malgré les augmentations récentes du financement de ces instituts, selon l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE), le Canada consacre toujours à la recherche une proportion plus faible des deniers publics que les autres pays du G7⁹.

Recommandations :

Le gouvernement fédéral devrait continuer de prendre des mesures pour faire en sorte que le Canada soit un chef de file en recherche en santé et en médecine et, pour ce faire :

- continuer d'appuyer le développement de centres d'excellence provinciaux multidisciplinaires et intégrés dans la recherche en santé,
- promouvoir des partenariats entre les secteurs public et privé pour élargir l'appui à la recherche,
- appuyer la commercialisation des nouveaux produits et services développés grâce à la recherche en santé et en médecine,
- accroître l'investissement public dans les instituts de recherche en santé du Canada de manière à atteindre l'objectif annoncé de 1 milliard de dollars par année,

⁹ Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie : volume deux : *Tendances actuelles et défis futurs*. Janvier 2002.

- encourager la diffusion des résultats de la recherche en santé auprès des stratèges et des fournisseurs de soins de santé pour améliorer les décisions s'appuyant sur des preuves.

Conclusion :

La Société canadienne de la sclérose en plaques appuie fermement le maintien des cinq grands principes de l'assurance-santé. Nous estimons que cette dernière devrait être renouvelée et rendue viable par une meilleure gestion des questions de maladies chroniques au Canada, un accès plus sûr aux services fournis dans les établissements et dans la collectivité et une participation des consommateurs et un meilleur contrôle par ces derniers des services qu'ils reçoivent.

Pour en savoir plus, prière de communiquer avec :
Deanna Groetzinger
Vice-présidente, Communications
Société de la sclérose en plaques du Canada
250, rue Bloor Street Est, bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9
Téléphone : (416) 967-3007