

**En route vers un remède :  
du diagnostic au traitement d'une maladie chronique**

**Mémoire  
présenté à la**

**Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada**

Mars 2002

Le système de soins de santé du Canada est complexe et diversifié. Les décisions et les actions de certaines de ses composantes ont des répercussions importantes sur d'autres éléments de ce système. Les gouvernements, les collectivités, les fournisseurs de services et la population doivent travailler de concert dans la recherche de moyens de renouveler notre système de soins. Ensemble, nous devons envisager de nouvelles approches afin d'établir des priorités communes en matière de santé, d'encourager l'innovation, de coordonner la recherche et de favoriser l'adoption de normes communes dans l'ensemble du système de santé et de prodiguer des soins de qualité, dans des délais raisonnables, à ceux qui en ont besoin.

Les consultations publiques tenues par la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada sont essentielles si nous voulons que notre système de santé continue de répondre aux besoins des Canadiens, d'un bout à l'autre du pays. La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de pouvoir participer à ces consultations.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme bénévole national à subventionner la recherche sur la sclérose en plaques (SP) et à offrir des services aux personnes aux prises avec cette maladie. Elle compte sept bureaux régionaux et plus de 120 sections locales. Quelque 1 500 bénévoles siègent à ses conseils d'administration national, divisionnaires et locaux. On estime à 13 500 le nombre d'hommes et de femmes qui se dévouent bénévolement aux services, à la collecte de fonds, à la sensibilisation du public et à l'action sociale, au sein de la Société de la SP. Celle-ci consacre plus de 80 p. cent de ses revenus nets à la recherche et aux services destinés aux personnes atteintes de SP et à leur famille. Par ailleurs, les frais liés à l'administration et à la collecte de fonds sont restreints à 20 p. cent de ces revenus.

### **Sclérose en plaques : maladie progressive, grave et chronique**

Des études épidémiologiques montrent que l'incidence de la SP au Canada figure parmi les plus élevées du monde. En effet, on estime à 50 000 le nombre de personnes qui souffrent de cette maladie trop souvent invalidante. Le diagnostic est habituellement posé chez les personnes dont l'âge varie entre 20 et 40 ans. La SP est la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. Des rémissions spontanées sont ponctuées de poussées imprévisibles qui, à la longue, entraînent souvent des incapacités. Des jeunes Canadiens sont donc confrontés à une maladie progressive et imprévisible, qu'ils ne peuvent prévenir et avec laquelle ils doivent vivre durant 40 ans ou plus.

La sclérose en plaques s'attaque à la gaine de myéline des fibres nerveuses du système nerveux central, entraînant l'inflammation et souvent la détérioration de la myéline, par plaques. Résultat : l'influx nerveux ne se propage plus normalement. Il s'ensuit des troubles de la vision et de l'équilibre, des engourdissements, une extrême fatigabilité, des tremblements, voire la paralysie.

Bien que la cause et le remède de la SP demeurent inconnus, quatre médicaments homologués récemment parviennent à faire diminuer la fréquence et la gravité des poussées, dans certaines formes de SP, tandis que d'autres médicaments et thérapies peuvent soulager de nombreux symptômes de cette maladie.

La plupart des personnes atteintes de SP devront un jour laisser leur emploi, et certaines d'entre elles deviennent totalement invalides. En 1991, 44 pour 100 des adultes handicapés (entre 15 et 44 ans) n'étaient pas sur le marché du travail. Dans la SP, cependant, cette proportion s'avère beaucoup plus élevée. En effet, 70 pour cent des personnes atteintes de cette maladie n'ont pas d'emploi, de 5 à 10 ans après le diagnostic.

### **Maladies chroniques**

La sclérose en plaques fait partie des nombreuses maladies chroniques sévissant au Canada. Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, menée en 1998-1999, plus de la moitié de tous les Canadiens souffre d'une maladie chronique. En tant que première cause d'incapacités, de perte de productivité et de détérioration de la qualité de vie, les maladies chroniques non transmissibles constituent le plus lourd fardeau sur le plan de la santé des pays développés.<sup>1</sup>

Contrairement aux besoins à court terme des grands malades et comme mentionné dans le rapport d'étape de la Commission, nous devons « élaborer des moyens plus cohérents pour composer avec la prise en charge des maladies chroniques »<sup>2</sup>. Les Canadiens atteints de SP et d'autres maladies chroniques doivent pouvoir compter sur un système comportant des services de diagnostic, des traitements, des programmes de réadaptation, de soutien et de suivi répondant aux besoins physiques, sociaux et personnels des personnes atteintes d'une maladie chronique. Les services requis doivent également comprendre un accès rapide à des outils de diagnostic, des soins infirmiers, des médicaments, la physiothérapie, des soins personnels, des services d'entretien ménager, des programmes de popotes roulantes et de visites amicales, des centres de jour, des services de transport adapté et des programmes sociaux et récréatifs.

### **Coût et disparité des services**

Le coût total de la maladie au Canada a été évalué à 156,4 milliards de dollars, en 1998. Les coûts directs (tels les frais d'hospitalisation, les services médicaux et la recherche en matière de santé) s'élèvent à 81,8 milliards, tandis que les coûts indirects (tels la perte de productivité) se chiffrent à 74,6 milliards. Les maladies entraînant les coûts les plus élevés sont les maladies cardiovasculaires et musculoskelettiques, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les maladies mentales<sup>3</sup>.

Malgré l'injection de ces sommes considérables, l'accès aux traitements et à des services de soutien communautaires varie grandement d'une province canadienne à l'autre, voire à l'intérieur d'une même province. Les ressources en soins de santé sont concentrées dans les grandes villes, alors que dans les milieux ruraux et les régions éloignées, on constate une pénurie d'omnipraticiens, d'autres professionnels de la santé et de services de soins.

---

<sup>1</sup> D<sup>r</sup> David MacLean, Le fardeau des maladies chroniques au Canada, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 3 avril 2001, p. 1

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

<sup>3</sup> Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Volume 2 : *Tendances actuelles et défis futurs*, janvier 2002, p. 49.

Bien que les personnes vivant en régions éloignées comprennent que leur lieu de résidence les empêche d'avoir un accès immédiat à des soins et des centres spécialisés, elles s'attendent à ce que des arrangements raisonnables soient pris pour leur permettre d'obtenir les soins médicaux dont ils ont besoin.

La situation actuelle s'avère souvent très difficile. Lorsque des services assurés ne sont pas disponibles localement, les gens doivent parfois franchir de grandes distances et défrayer leur transport, leur hébergement et le gardiennage des enfants. Nombre de Canadiens doivent alors assumer des dépenses importantes pour les services menant au diagnostic, aux soins, aux médicaments et aux fournitures médicales. Une enquête pan-canadienne a montré que les personnes ayant recours aux services de maintien à domicile dépensent en moyenne 283 \$ par semaine pour des soins infirmiers et autres services tels que les soins personnels, les bains et la préparation des repas<sup>4</sup>. Le montant de ces dépenses personnelles peut varier grandement, en raison des disparités entre les régions du pays dans la prestation des services

### ***Recommandation***

Des technologies et des outils efficaces permettent de poser de bons diagnostics, dans des délais raisonnables. Une fois la maladie diagnostiquée, on peut commencer à la traiter et à s'occuper du patient. Les personnes atteintes de SP doivent avoir rapidement accès à des technologies de pointe, telle l'imagerie par résonance magnétique, aux médicaments homologués, à des professionnels de la santé expérimentés et à des ressources communautaires leur permettant de mieux composer avec la maladie et, si possible, de prévenir le développement de symptômes secondaires. Un apport accru de fonds et des normes nationales quant à l'accès aux soins constitueraient un bon point de départ.

### **Élaborer des normes nationales et aborder le problème de l'accessibilité**

La récente entente des premiers ministres sur la réforme des soins de santé réitérait leur appui à des principes tels que l'universalité, l'accessibilité, la globalité, la transférabilité et l'administration publique des hôpitaux et des services médicaux assurés. Pour appliquer ces principes, nous devons éliminer les disparités actuelles dans les services. Le nouveau système de soins doit être souple et comporter les ressources appropriées permettant de répondre rapidement et efficacement aux besoins variables des personnes atteintes d'une maladie chronique. Comme on le soulignait dans le rapport du comité consultatif sur la santé, de l'Alberta, la solution ne réside pas dans le rationnement des services de soins de santé – les Canadiens doivent avoir accès aux meilleurs soins possibles lorsqu'ils en ont besoin<sup>5</sup>.

### ***Recommandation***

Pour éliminer les disparités dans les services offerts aux personnes atteintes d'une maladie chronique,

---

<sup>4</sup> *The Toronto Star*, le 27 novembre 1999

<sup>5</sup> *A Framework for Reform* (anglais seulement). Rapport du comité consultatif sur la santé, du premier ministre de l'Alberta, janvier 2002.

- les efforts devraient être poursuivis afin d'inciter les professionnels de la santé à s'établir dans les régions rurales et à y demeurer ;
- des réseaux de soins intégrés doivent être créés afin de couvrir les grandes distances séparant les différentes régions du Canada ;
- l'utilisation de la télé-médecine et d'autres ressources offertes par les technologies de l'information devrait être étendue – la télématique de santé et d'autres technologies de pointe sont utilisées dans certaines provinces et peuvent améliorer l'accès aux services spécialisés ;
- un meilleur équilibre devrait être atteint entre les contrôles central et local sur la prestation et l'administration des services.

### **Services communautaires, soins à domicile et centres de soins de longue durée**

Des programmes communautaires et de maintien à domicile peuvent éviter à certaines personnes atteintes d'une maladie chronique ou gravement handicapées d'être transférées de l'hôpital à des centres de soins de longue durée. La capacité de l'assurance-maladie de dispenser des soins de longue durée efficaces aux personnes atteintes d'une maladie chronique s'améliore lentement. Toutefois, le réseau a besoin d'un soutien accru. Comme la Commission le soulignait dans son rapport d'étape : « À l'heure actuelle, il y a de 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 est inégale ou inexistante »<sup>6</sup>.

Entre 1990 et 1998, les dépenses en services de maintien à domicile ont doublé. Ces sommes représentent toutefois une petite proportion des budgets globaux de la santé qui varient souvent d'une province à l'autre<sup>7</sup>. Il est essentiel d'accroître les ressources pour le maintien à domicile et les soins de longue durée adaptés à l'âge des personnes handicapées. Essentiel également d'investir dans l'établissement de services communautaires de maintien à domicile pour éviter que les personnes atteintes d'une maladie chronique soient hospitalisées, à grands frais, faute de solutions de rechange. Cette réorientation permettrait la réaffectation des fonds versés aux établissements de santé. L'importance des sommes défrayées par les personnes malades elles-mêmes est attribuable au fait que les services communautaires de maintien à domicile sont sous-financés. Cette lacune pénalise ces personnes et leur famille qui ont besoin d'aide et entraîne l'occupation de lits d'hôpitaux par des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Le sous-financement des services communautaires de maintien à domicile alourdit le fardeau des organismes de bienfaisance et des organismes bénévoles connexes. La mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques prévoit le soutien à parts égales de la recherche, visant à trouver des moyens de prévenir, de traiter et de guérir cette maladie souvent invalidante, et des services destinés à aider les personnes atteintes de SP et leur famille. Si les gouvernements ne font pas leur part, le fardeau n'en sera que plus lourd pour les organismes tels que la Société de la SP qui devra tenter d'assurer le maintien à domicile, peut-être au détriment des efforts déployés pour éliminer cette maladie dévastatrice.

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

<sup>7</sup> Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada : un premier rapport annuel*, Ottawa, 2000, section 6.

Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, menée en 1998 et 1999, le recours aux services de maintien à domicile financés par les fonds publics augmente avec l'âge, l'apparition d'un handicap et la diminution des revenus. En fait, 37 pour cent des personnes de 85 ans et plus ont reçu des soins à domicile financés par les fonds publics, et « les personnes dont le revenu se situe dans les deux tranches les plus faibles étaient beaucoup plus susceptibles de recevoir des soins à domicile que celles dans la tranche des revenus les plus élevés »<sup>8</sup>. Diverses tendances et facteurs actuels font en sorte qu'on s'en remettrait davantage aux services communautaires, soit :

- des hospitalisations plus courtes
- le recours accru aux services de consultations externes
- la diminution du nombre de lits d'hôpitaux
- l'accroissement rapide du nombre de personnes de 65 ans et plus et l'augmentation de l'espérance de vie
- les pressions croissantes sur les aidants naturels.

### ***Recommandation***

Les gouvernements devraient travailler de concert dans l'élaboration d'une stratégie nationale de maintien à domicile, subventionnée par l'assurance-maladie. Permettre aux personnes malades de recevoir davantage de soins à domicile améliorera leur qualité de vie, allégera la tâche des hôpitaux et des établissements de soins prolongés et réduira considérablement le coût des soins pour les personnes concernées, et des services de santé financés par les fonds publics. Dans l'ensemble, le maintien à domicile coûte beaucoup moins cher que la prestation de soins de longue durée dans des établissements conçus à cette fin.

Un programme global de maintien à domicile

- permettrait de réduire le coût global des soins de santé
- libérerait les urgences et des lits dans des établissements de soins pour les patients nécessitant des soins de courte durée, par la prestation de services en dehors de tels établissements et le recours aux hôpitaux, seulement en cas d'absolue nécessité
- réduirait la demande de lits pour des patients nécessitant des soins de longue durée tout en permettant aux Canadiens handicapés ou âgés de conserver leur autonomie et leur dignité et de demeurer dans leur foyer et dans leur milieu
- apporterait du soutien aux aidants naturels et leur permettrait de poursuivre leur rôle.

### **Centres d'hébergement et de soins de longue durée**

Étant donné le jeune âge de nombreux Canadiens chez qui une maladie chronique est diagnostiquée, une minorité de personnes atteintes de SP doivent se mettre un jour à la recherche d'un centre de soins de longue durée ou d'une résidence assistée, adaptés à leur âge. Il arrive trop souvent aujourd'hui que de jeunes adultes atteints de SP ou d'autres maladies, très handicapés, soient hébergés dans des centres pour personnes âgées fragiles, groupe avec lequel les jeunes ont

---

<sup>8</sup> Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada : un premier rapport annuel*, Ottawa, 2000, p.63.

peu de choses en commun. Les besoins des jeunes Canadiens atteints d'une maladie chronique et très handicapés doivent être comblés.

### ***Recommandation***

- Des centres de soins de longue durée doivent être ouverts pour répondre aux besoins variables et changeants des jeunes Canadiens atteints d'une maladie chronique et gravement handicapés.

### **Nouveaux traitements**

Il est essentiel que le processus d'examen des nouveaux médicaments pour la SP et pour les symptômes de cette maladie soit approfondi et accéléré. L'élaboration par les gouvernements fédéral et provinciaux d'une liste de médicaments nationale devrait comprendre des limites de temps prévues par la loi pour les diverses étapes de l'examen des médicaments. Santé Canada doit aussi mettre au point un processus post-homologation visant à s'assurer de l'innocuité des médicaments et à surveiller leurs éventuels effets secondaires.

En janvier 2002, Santé Canada a fait un pas important dans ce sens en émettant des avis de conformité conditionnels concernant les nouveaux médicaments. Et Santé Canada poursuit son étude d'autres mécanismes de surveillance post-homologation.

### ***Recommandations***

- La liste de médicaments nationale devait comprendre des limites de temps prévues par la loi pour l'examen des médicaments
- Santé Canada devrait assurer systématiquement la surveillance post-homologation des médicaments quant à leur innocuité et à leurs éventuels effets secondaires.

### **Soutien de la recherche**

La recherche dans le domaine de la santé comporte des avantages importants. Les connaissances qu'elle permet d'acquérir permettent d'améliorer le processus de diagnostic, les méthodes de prévention, les traitements spécifiques, la qualité de vie et l'état de santé de tous les Canadiens. Le Canada compte un réseau de chercheurs très qualifiés dans le domaine de la santé, qui ont grandement contribué à l'avancement des connaissances à l'échelle internationale.

Le Canada a récemment augmenté son apport à la recherche médicale et en sciences de la santé, en créant les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Conçus pour intégrer et coordonner ces deux domaines de recherche, les IRSC permettront de tirer profit des points forts actuels de la recherche, d'améliorer le traitement des maladies et l'état de santé des Canadiens et de conserver un avantage concurrentiel dans une économie internationale basée sur le savoir.

Malgré l'accroissement récent du financement des IRSC, selon l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE), le Canada injecte toujours moins de fonds dans la recherche que les autres pays du G7<sup>9</sup>.

### ***Recommandation***

Le gouvernement fédéral devrait poursuivre ses démarches pour s'assurer que le Canada demeure un chef de file dans la recherche médicale et en sciences de la santé, par :

- le maintien de son soutien du développement de centres d'excellence dans la recherche en santé provinciaux, multidisciplinaires et intégrés
- la promotion de partenariats avec le secteur public et privé dans le but d'augmenter le financement de la recherche
- le soutien de la mise en marché de nouveaux produits et services provenant de la recherche médicale et en sciences de la santé
- l'augmentation de l'apport gouvernemental aux Instituts de recherche en santé du Canada
- l'acheminement des résultats de la recherche en santé aux stratèges et aux fournisseurs de soins afin d'améliorer le processus décisionnel basé sur des preuves.

### **Conclusion**

La Société canadienne de la sclérose en plaques soutient fermement le maintien des cinq principes fondamentaux de l'assurance-maladie. Nous croyons que l'assurance-maladie devrait être renouvelée et rendue viable par un meilleur traitement des maladies chroniques au Canada, un meilleur accès aux ressources communautaires et aux services offerts par les établissements de santé, une participation accrue des consommateurs au choix des services à offrir et un meilleur contrôle sur les services qu'ils reçoivent.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :

Deanna Groetzing  
Directrice des communications  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
250, rue Bloor Est, bureau 1000  
Toronto On M4W 3P9  
Tél. : (416) 967-3007

---

<sup>9</sup> Rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Volume 2 : *Tendances actuelles et défis futurs*, janvier 2002.