



DE NOUVEAUX HORIZONS EN MATIÈRE DE SOINS AXÉS SUR LA SP

Amélioration de l'accès
aux traitements et aux
services médicaux liés à
la SP dans les collectivités
du nord de l'ontario

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



■ RÉSUMÉ

Le présent document porte sur la prestation des soins liés à la sclérose en plaques (SP) au sein des collectivités du nord de l'Ontario. Les personnes atteintes de SP qui résident dans ces collectivités font souvent face à des difficultés importantes en ce qui concerne l'accès aux services médicaux nécessaires à la prise en charge de leur maladie. Parmi ces difficultés figurent la nécessité de se déplacer sur de longues distances pour obtenir un diagnostic de SP ou un traitement contre cette maladie, l'accès limité aux services d'un neurologue ou à une clinique spécialisée en SP, le recours à un généraliste plutôt qu'à un spécialiste et une connaissance limitée de la SP parmi les médecins de premier recours.

Le Programme de subventions aux résidents du Nord pour frais de transport à des fins médicales (SRNOTM) offre une aide financière aux personnes qui doivent parcourir de longues distances pour obtenir des soins médicaux. Toutefois, la majorité des Ontariens atteints de SP qui reçoivent une subvention en vertu de ce programme rapportent qu'ils doivent malgré tout engager des dépenses personnelles pour pouvoir obtenir les soins dont ils ont besoin. Par ailleurs, les temps d'attente pour l'obtention de soins spécialisés ou l'accès à des examens par IRM peuvent parfois être considérables. Or, les clichés d'IRM facilitent le diagnostic de la SP et peuvent être exigés, dans certains cas, lorsque le recours à un immunomodulateur est envisagé.

Dans le présent document, la Division de l'Ontario de la Société canadienne de la SP invite le gouvernement de l'Ontario à « combler les lacunes » auxquelles font face les résidents du nord de l'Ontario qui sont aux prises avec la SP. Les recommandations de la Division sur les moyens à employer en vue d'atteindre cet objectif sont présentées de manière condensée dans la section suivante.

■ RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

En vue de l'amélioration des soins dispensés aux résidents du nord de l'Ontario en lien avec la SP, la Division de l'Ontario de la Société de la SP formule les recommandations décrites ci-dessous.

- Le gouvernement de l'Ontario, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) du nord-ouest et du nord-est de la province devraient, en se basant sur leurs stratégies et leurs cadres de travail respectifs, mettre en place des initiatives visant à améliorer la prestation des soins liés à la SP dans le nord de l'Ontario.
- Le gouvernement de l'Ontario, les RLISS du nord-ouest et du nord-est de la province ainsi que les cliniques de SP de l'Ontario devraient collaborer en vue d'examiner les façons dont les médecins de premier recours, les infirmières-praticiennes et les équipes de médecine familiale pourraient

contribuer au suivi médical des personnes atteintes de SP résidant dans le nord de l'Ontario et à la prise en charge de cette maladie chronique. Cet effort de collaboration pourrait orienter le travail des RLISS d'un bout à l'autre de la province.

- Le gouvernement de l'Ontario devrait travailler avec les organismes de bienfaisance et les professionnels du domaine de la santé neurologique pour établir une communauté de praticiens en neurologie dont l'objectif serait de faciliter le partage de connaissances et l'application de pratiques exemplaires factuelles en ce qui a trait au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des maladies neurologiquesⁱ.
- Le gouvernement de l'Ontario devrait collaborer avec la Division de l'Ontario de la Société canadienne de la SP et des professionnels de la santé pour mettre sur pied une clinique de SP au sein du RLISS du nord-est de l'Ontario. Cette clinique pourrait bénéficier du soutien du campus de l'Est de l'École de médecine du Nord de l'Ontario (EMNO), intégré à l'Université Laurentienne, à Sudburyⁱⁱ.
- Le gouvernement de l'Ontario devrait veiller à l'amélioration du programme Télésanté Ontario et faire en sorte que celui-ci procure des services plus spécialisés grâce à du personnel formé pour offrir du soutien et des conseils médicaux propres aux maladies.
- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario devrait reconnaître les maladies neurologiques comme une priorité dans le domaine de la cybersanté, ce qui pourrait amener à l'élaboration d'un système en ligne de prise en charge des maladies neurologiques semblable à l'initiative ontarienne d'accès informatisé aux données sur le diabète ou à la création d'un « portail neurologique » comparable à celui qui a été mis en place au Royaume-Uni, soit NeuroResponseⁱⁱⁱ.
- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario devrait faire en sorte que les subventions accordées pour frais de transport dans le cadre du programme SRNOTM reflètent le coût réel des déplacements. En effet, ces subventions devraient également couvrir les frais d'hébergement pour les personnes atteintes de SP, lesquelles peuvent éprouver de la fatigue ou d'autres symptômes qui rendent difficiles les déplacements de longue durée.

■ INTRODUCTION

Dans le présent document sont exposées les difficultés auxquelles font face les résidents des collectivités du nord de l'Ontario aux prises avec la sclérose en plaques (SP) en ce qui concerne l'accès aux traitements et aux services médicaux. Conformément à la définition adoptée par le gouvernement de l'Ontario, les collectivités dont il est question ici sont celles qui se trouvent au nord de Parry Sound. Toutefois, il convient de préciser que les habitants de

la région de Parry Sound peuvent, eux aussi, avoir à surmonter certaines des difficultés exposées dans ce document.

On entend par « traitements et services médicaux » les traitements et les services assurés par des fournisseurs de soins de santé agréés (tels des généralistes, des spécialistes, des infirmières et des physiothérapeutes) ou, dans certains cas, par des fournisseurs de soins de santé non agréés (tels des préposés aux services de soutien à la personne). Ces traitements et ces services peuvent être dispensés dans des centres médicaux ou d'autres établissements de santé (comme des hôpitaux, des centres de soins de longue durée, etc.) ou encore au domicile des patients.

Par ailleurs, bien que ce document soit axé sur la prestation de soins aux personnes atteintes de SP, bon nombre des obstacles qui y sont décrits concernent également d'autres résidents du nord de l'Ontario dont l'état de santé nécessite un suivi médical, comme certaines personnes qui, en raison d'une maladie chronique, doivent avoir accès à des soins de longue durée.

■ CONTEXTE

Les habitants des collectivités du nord de l'Ontario qui sont aux prises avec la SP doivent surmonter des difficultés importantes pour bénéficier des services médicaux nécessaires à la prise en charge de leur maladie tout en restant dans leur collectivité.

- Souvent, les résidents des collectivités du Nord qui ont la SP n'ont pas d'autre choix que de se rendre dans une clinique spécialisée située dans un des grands centres urbains du sud de l'Ontario. Aussi, bon nombre d'entre eux doivent engager des dépenses personnelles pour entreprendre de tels déplacements, tandis que d'autres n'en ont tout simplement pas les moyens.
- Comme beaucoup d'Ontariens, certains habitants aux prises avec la SP de ces collectivités ont même de la difficulté à consulter un médecin de premier recours grâce auquel ils pourraient obtenir des soins ou des services dans leur région. Or, sans l'aide d'un médecin généraliste, il est très difficile d'accéder à un diagnostic de SP, dans la mesure où c'est souvent dans le cabinet du généraliste que s'amorce le processus diagnostique.
- Par ailleurs, quelle que soit la localité où ils exercent, les médecins de premier recours n'ont pas forcément une grande expertise en matière de diagnostic et de traitement de la SP et ne connaissent pas toujours la meilleure façon de soutenir les personnes atteintes de cette maladie.

■ À PROPOS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques (SP) est une maladie complexe du cerveau et de la moelle épinière. Ses symptômes très imprévisibles varient d'une personne à l'autre. Alors qu'elle est le plus souvent diagnostiquée chez les jeunes

adultes âgés entre 15 et 40 ans, nous savons que la SP peut se manifester aussi chez des enfants âgés de deux ans seulement. Ses effets se font sentir sur la famille, les amis et la collectivité tout entière. Ses symptômes varient d'une personne à l'autre et peuvent toucher notamment la vision, l'ouïe, la mémoire, l'équilibre et la mobilité. La SP a des répercussions physiques, émotives et financières qui durent toute la vie. À l'heure actuelle, il n'existe aucun remède contre cette maladie.

Le Canada a l'un des taux de SP les plus élevés au monde, réalité qui se reflète en Ontario. Selon les estimations, de 55 000 à 75 000 Canadiens ont la SP, et entre 21 000 et 29 000 de ces personnes résident en Ontario.

■ Impact de la SP sur les personnes, l'économie et la société

Il n'existe pas de données précises relatives à l'impact de la SP sur les personnes, l'économie et la société. Toutefois, une étude a permis d'évaluer le coût annuel approximatif total de la SP pour l'économie canadienne à un milliard de dollars, soit plus que le coût cumulé de toutes les maladies infectieuses enregistré au Canada. Pour faire face à la SP au cours de sa vie, chacun des Ontariens atteints de cette maladie aura besoin d'un soutien et de soins dont les coûts s'élèveront en moyenne à 1,6 million de dollars^{iv}.

Les statistiques relatives aux hôpitaux constituent également une source d'information sur l'impact de la SP. Au cours de l'exercice financier 2002-2003, le nombre de consultations aux urgences en lien avec la SP s'élevait à 1 519 en Ontario. Lors de l'exercice 2005-2006, le nombre de ces consultations est passé à 1 758, ce qui représente une hausse de 15,7 %. Toujours en Ontario et durant cette même période, près de 30 % des personnes atteintes de SP qui se sont rendues à un service d'urgence ont été admises dans un hôpital de soins de courte durée. Au cours de l'exercice 2004-2005, la durée médiane du séjour des personnes aux prises avec la SP dans un hôpital de soins de courte durée était de six jours au Canada, au lieu de quatre jours pour tous les autres patients âgés d'au moins 19 ans admis dans le même type d'établissement^v.

■ AU SUJET DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SP

Depuis plus de 60 ans, la Société canadienne de la sclérose en plaques est une source d'aide et d'espoir pour les personnes atteintes de SP au Canada. Elle suscite l'**espoir** grâce à son vaste programme national de recherche, et l'**aide** qu'elle fournit se traduit par des services qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec la SP et de leurs proches.

La Division de l'Ontario de la Société de la SP comprend 38 sections et unités à l'échelle de la province et compte plus de 13 000 membres. La Division s'est engagée à offrir des services et des programmes visant à permettre à toutes les personnes touchées par la SP d'améliorer leur qualité de vie. Cet important travail repose sur le dévouement et les efforts assidus des bénévoles et des employés qui œuvrent ensemble à l'échelon des unités, des sections et de la Division.

■ À PROPOS DE LA SP DANS LES COLLECTIVITÉS DU NORD DE L'ONTARIO

En 2002, la Société de la SP et la firme Kelly & Associates ont entrepris une étude auprès de personnes atteintes de SP, de leur famille et de leur réseau de soutien, dans le nord de la province, en vue d'évaluer les besoins des collectivités de la région et de cerner les perspectives des parties prenantes locales en ce qui a trait à la SP^{vi}. Cette étude^{vii} a permis de faire les constatations présentées ci-dessous.

- L'accès aux services d'un neurologue constituait un défi de taille pour les personnes ayant la SP et vivant dans une collectivité du Nord. Seulement un peu plus de la moitié (soit 52,8 %) des répondants rapportaient qu'ils étaient suivis par un neurologue. Ainsi, près de la moitié des répondants n'avaient pas accès aux services d'un tel spécialiste.
- Seulement un peu plus de la moitié des répondants recevaient des soins spécialisés dans une clinique de SP située dans le sud de l'Ontario ou ailleurs. Plus de 75 % de ces personnes se rendaient à leur clinique de SP en voiture. Dans 56 % des cas, les personnes qui bénéficiaient d'un suivi dans une clinique de SP devaient parcourir plus de 500 kilomètres uniquement pour se rendre à destination.

Bien que les frais de déplacement vers une clinique de SP variaient selon le lieu de résidence des patients, plus d'un tiers des personnes qui recevaient des soins dans ce type d'établissement rapportaient que le coût de chaque déplacement combiné aux dépenses connexes s'élevait à plus de 500 \$ en moyenne^{viii}.

L'étude en question a également révélé que 53 % des répondants qui devaient parcourir de longues distances pour se rendre à leur clinique de SP avaient des frais de déplacement qui dépassaient la subvention pour frais de transport d'au moins 300 \$ et parfois de plus de 500 \$. Plus précisément, 41 % de ce groupe de répondants rapportaient des frais de 500 \$ ou plus non couverts par le programme de subventions pour frais de transport.

- L'accès aux soins recommandés par les médecins consultés dans les cliniques de SP représentait également un défi. En effet, 60 % des répondants signalaient que leurs besoins en matière de suivi n'étaient pas comblés de manière satisfaisante ou ne l'étaient que partiellement dans leur collectivité.

Les besoins les plus courants évoqués dans le cadre de l'étude étaient les suivants : révision des prescriptions de médicaments, ordonnances et renouvellements d'ordonnance, examens médicaux, séances de physiothérapie et accès aux services d'un professionnel de la santé pouvant répondre directement aux questions des patients. Parmi les autres besoins mentionnés dans les réponses des participants figuraient les analyses de sang, les examens d'évaluation par IRM, les consultations auprès de spécialistes et le suivi assuré par les médecins de famille auprès des cliniques

de SP où se rendent leurs patients.

- Alors que 90 % des répondants affirmaient avoir accès aux services d'un médecin de premier recours, bon nombre d'entre eux signalaient qu'ils devaient attendre longtemps, soit plusieurs semaines, avant de pouvoir consulter un médecin sur rendez-vous. Comme le précisait l'un d'eux : « Il faut compter de deux à trois semaines pour avoir un rendez-vous, à moins d'aller à l'urgence. Or, les symptômes de la SP sont imprévisibles et peuvent changer ou disparaître durant ce laps de temps. »

Parmi les 10 % des personnes qui déclaraient ne pas avoir accès à un médecin de premier recours, 40 % invoquaient la pénurie de professionnels de la santé dans leur région pour expliquer le fait qu'elles n'avaient pas régulièrement accès aux services d'un médecin de famille. Les raisons suivantes étaient également rapportées :

- certains médecins n'acceptaient plus de nouveaux patients;
- certains médecins avaient quitté la région pour exercer ailleurs;
- les temps d'attente pour un rendez-vous étaient excessivement longs.

En 2009, la Société de la SP a de nouveau consulté des personnes atteintes de SP résidant dans le nord de l'Ontario relativement à ces difficultés et a exploré des solutions possibles, dont il est également question dans le présent document.

■ ACCÈS À DES SOINS MULTIDISCIPLINAIRES OU SPÉCIALISÉS

Le récit de Charles : attendre sa rémission en milieu hospitalier

Charles a eu une poussée de SP – soit un épisode de la maladie caractérisé par l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants – pour laquelle il a dû être hospitalisé pour une durée de deux semaines. Un meilleur accès à des soins multidisciplinaires et à des services communautaires adéquats facilitant la prise en charge de la maladie aurait pu permettre à Charles de quitter l'hôpital plus tôt ou même d'éviter l'hospitalisation.

En raison de la complexité de la sclérose en plaques, les personnes atteintes de cette maladie ont besoin d'être suivies par une équipe soignante multidisciplinaire. Dans la plupart des cas, les soins multidisciplinaires offerts en Ontario sont dispensés dans les huit cliniques de SP en activité dans la province. La Société de la SP soutient financièrement ces cliniques, qui se trouvent toutes dans le sud de l'Ontario, à l'exception d'une clinique de SP associée^x établie à Thunder Bay^{xi}.

Les cliniques de SP sont dirigées par des neurologues dûment formés en SP et soutenus idéalement par du personnel infirmier autorisé ayant reçu une

attestation de l'Organisation internationale des infirmières et des infirmiers spécialisés en SP. Ces cliniques bénéficient également du soutien d'autres professionnels de la santé ou paramédicaux^{xii} qui collaborent avec leur personnel pour offrir des soins et des conseils aux patients aux prises avec la SP.

■ DES SOLUTIONS POUR COMBLER LES LACUNES

Les ressources en matière de soins de santé sont mises à rude épreuve d'un bout à l'autre de la province, et il n'est pas rare que ces ressources ne suffisent pas pour répondre aux besoins et à la demande. Quel que soit leur lieu de résidence, les patients qui se rendent dans les grandes cliniques de soins tertiaires spécialisées en SP, situées dans des centres urbains, ont un accès limité à ces cliniques. De plus, ces dernières n'offrent pas de soins primaires.

En général, même les personnes atteintes de SP qui résident dans un centre urbain ou à proximité ne peuvent se rendre dans l'une de ces cliniques que tous les 12 ou 18 mois, et seuls les cas d'urgence peuvent donner lieu à quelques arrangements. Les résidents du nord de l'Ontario atteints de SP doivent, quant à eux, compter sur les services du neurologue exerçant au sein de leur collectivité (le cas échéant) ou de leur médecin généraliste ainsi que sur les services de santé communautaires offerts dans leur localité pour recevoir les soins principaux dont ils ont besoin relativement à la SP. Dans la mesure du possible, cette prise en charge doit reposer sur des plans de soins spécialisés recommandés par des neurologues spécialisés en SP sur la base d'évaluations effectuées au cours de consultations régulières. Par ailleurs, les spécialistes qui exercent dans des cliniques de SP peuvent également être disponibles pour des consultations téléphoniques avec des professionnels de la santé communautaires qui souhaitent obtenir des conseils relativement à la prise en charge de certains patients.

Ce qu'en pense Sally : on est tellement mieux chez soi

Un traitement ou un diagnostic médical représente une expérience extrêmement difficile, tant du point de vue émotionnel que physique. Le fait de devoir voyager en plus est pénible non seulement pour la personne qui doit se faire soigner, mais également pour sa famille. Encore faut-il que cette personne ait des amis ou des proches sur qui elle peut compter. Nous avons besoin de plus de services dans nos collectivités.

Bon nombre de gens ne disposent pas de suffisamment de temps pour se rendre dans une clinique située dans le sud de l'Ontario et n'ont pas la capacité physique ni les moyens financiers de le faire. Ce qui complique la situation de ces personnes est le fait que le programme de subventions pour frais de transport est inadéquat et ne permet pas de couvrir tous les frais reliés aux déplacements des patients résidant en région éloignée. De plus, de

tels déplacements peuvent avoir des conséquences considérables sur l'état physique des patients, surtout si ces derniers souffrent de fatigue ou de douleur chronique ou éprouvent ces deux symptômes à la fois.

■ **ALLER JUSQU'AU BOUT : RECOMMANDATIONS VISANT À AMÉLIORER LES SOINS LIÉS À LA SP DANS LE NORD DE L'ONTARIO**

Le gouvernement de l'Ontario peut améliorer la prestation de soins liés à la SP dans les collectivités du Nord. À cet égard, il importe que le gouvernement provincial, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) du nord-ouest et du nord-est de la province examinent la question de la sclérose en plaques en tenant compte du fait qu'il s'agit d'une maladie chronique. Ce point de vue est particulièrement important en ce qui concerne la démarche à adopter en matière de prévention secondaire et tertiaire^{xiii}.

C'est dans cette optique que la Société canadienne de la sclérose en plaques recommande l'adoption des mesures décrites ci-dessous pour optimiser la santé des résidents du nord de l'Ontario qui sont aux prises avec la SP.

■ **Voir la SP comme une maladie chronique sous tous ses aspects**

Même s'il n'existe actuellement aucun remède contre la SP, des mesures peuvent être prises en vue de ralentir la progression de la maladie et de limiter son impact. Il s'agit d'initiatives qui peuvent contribuer au bien-être des personnes, au sein de leur collectivité, et leur éviter des visites à l'urgence. À cette fin, nous recommandons que :

- **le gouvernement de l'Ontario, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) du nord-ouest et du nord-est de la province mettent en place – en se basant sur leurs stratégies et leurs cadres de travail respectifs – des initiatives visant à améliorer la prestation de soins en lien avec la SP dans le nord de l'Ontario.**

■ **Continuer à renforcer la capacité de traiter la SP dans le nord de la province**

Au cours des dernières années, de nombreux efforts ont été déployés dans le nord de l'Ontario pour renforcer la prestation des soins de santé. Les nouvelles stratégies, telle l'Initiative de recrutement et de maintien en poste pour le Nord et les régions rurales (ou Initiative NRRR), devraient contribuer à faire en sorte que davantage de résidents des collectivités du Nord puissent accéder aux services d'un médecin de premier recours. Aussi, la Stratégie de réduction des temps d'attente a permis d'améliorer l'accès aux examens par imagerie par résonance magnétique (IRM) au sein des RLISS du Nord-Est et du Nord-Ouest. Cependant, des personnes résidant dans certaines collectivités éloignées du nord de l'Ontario rapportent encore qu'elles doivent attendre durant plusieurs mois avant de pouvoir passer un examen

par IRM. Or, ce type d'examen aide les neurologues à poser un diagnostic de SP et il est parfois requis en vue du remboursement des immunomodulateurs par le régime public.

L'École de médecine du Nord de l'Ontario (EMNO) possède de multiples satellites d'enseignement et de recherche répartis dans tout le nord de l'Ontario, qui visent à améliorer la prestation de services médicaux dans la région ainsi que les connaissances sur la santé. De plus, la création d'une clinique de SP à Thunder Bay en collaboration avec la Société de la SP facilite l'accès à des soins spécialisés pour les personnes atteintes de SP vivant dans certains secteurs du nord-ouest de l'Ontario.

Bien que les soins destinés aux personnes atteintes de SP deviennent plus accessibles dans les collectivités du nord de l'Ontario, leur prestation pourrait être renforcée encore davantage grâce aux mesures suivantes :

- **le gouvernement de l'Ontario, les RLSS et les CASC du nord-ouest et du nord-est de la province ainsi que les cliniques de SP de l'Ontario devraient collaborer en vue d'examiner les façons dont les médecins de premier recours, les infirmières-praticiennes et les équipes de médecine familiale pourraient contribuer au suivi médical des personnes atteintes de SP établies dans le nord de l'Ontario et à la prise en charge de cette maladie chronique; cet effort de collaboration pourrait orienter le travail des RLSS d'un bout à l'autre de la province;**
- **le gouvernement de l'Ontario devrait travailler avec les organismes de bienfaisance et les professionnels du domaine de la santé neurologique pour établir une communauté de praticiens en neurologie visant à faciliter le partage de connaissances et l'application de pratiques exemplaires factuelles en ce qui a trait au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des maladies neurologiques^{xiv};**
- **le gouvernement de l'Ontario, les organismes de bienfaisance et les professionnels du domaine de la santé neurologique devraient unir leurs efforts pour mettre sur pied une clinique de SP au sein du RLSS du nord-est de l'Ontario; cette clinique pourrait bénéficier du soutien du campus de l'Est de l'École de médecine du Nord de l'Ontario (EMNO), intégré à l'Université Laurentienne, à Sudbury.**

La prestation de services de santé supplémentaires liés à la SP dans le nord de l'Ontario contribuerait à l'amélioration des soins destinés aux personnes atteintes de SP dans les collectivités du Nord en permettant à ces patients de recevoir plus facilement et en temps opportun les soins dont ils ont besoin. De plus, la création d'une autre clinique de SP dans le nord de la province constituerait une ressource précieuse pour les professionnels de la santé de la région qui assurent le suivi de patients qui ont la SP. Ces mesures faciliteraient également la tâche des cliniques de SP situées dans les centres urbains et sur lesquelles repose l'essentiel de la prise en charge de la SP à l'échelle de la province. Une telle démarche permettrait ainsi d'améliorer globalement l'accès aux cliniques de SP en Ontario.

Pour bon nombre de personnes ayant la SP, la possibilité de participer à des études cliniques constitue une source d'espoir considérable, ce qui n'a rien de surprenant dans la mesure où la SP est une maladie chronique pour laquelle il n'existe aucun remède. La présence dans le nord de la province de cliniques dotées d'un personnel qualifié et spécialisé en SP rendrait possible l'accès à de telles études pour les habitants des collectivités du Nord. À l'heure actuelle, d'importants essais cliniques ont cours dans diverses cliniques de SP situées dans des centres urbains, et ce type d'études implique que les participants fassent l'objet d'évaluations fréquentes dans la clinique qui assure leur suivi. Or, les frais qu'un déplacement vers un centre urbain peut entraîner de même que la rigueur de notre climat rendent pratiquement impossible la participation à des essais cliniques pour les résidents du nord de l'Ontario.

■ Recourir à la technologie pour optimiser des solutions innovatrices en matière de soins de santé

Au cours des dernières années, le gouvernement de l'Ontario a lancé un certain nombre d'initiatives visant à améliorer les soins dispensés aux patients telles que Télésanté Ontario^{xv} et l'initiative d'accès informatisé aux données sur le diabète. Cette dernière procure aux RLSS de l'information sur le diabète en lien avec leur secteur géographique. Elle prévoit également la création d'un registre en ligne qui favorisera l'amélioration de la prise en charge clinique et l'autogestion des soins par le patient^{xvi}.

D'autres provinces ont également mis la technologie à contribution en vue d'améliorer la prestation des soins. Par exemple, les programmes TeleALS (en lien avec la sclérose latérale amyotrophique) et TeleEpilepsy mis en place par l'Alberta permettent aux patients de s'entretenir avec des professionnels de la santé de stratégies de prise en charge de leur maladie. Aussi, ces programmes offrent aux résidents de collectivités éloignées la possibilité de consulter des médecins d'autres localités au moyen de téléconférences ou de vidéoconférences.

D'un bout à l'autre de l'Ontario, et particulièrement dans le nord de la province, les initiatives de ce type recèlent un énorme potentiel relativement au suivi des soins médicaux et à la prise en charge de la maladie pour les personnes atteintes de SP et possiblement celles qui sont aux prises avec une autre affection neurologique. Le potentiel de ce genre d'initiatives pourrait être amélioré si :

- le gouvernement de l'Ontario veillait à l'amélioration du programme Télésanté Ontario et faisait en sorte qu'il procure des services plus spécialisés grâce à du personnel formé pour offrir du soutien et des conseils médicaux propres aux maladies;
- le gouvernement de l'Ontario reconnaissait que les maladies

neurologiques constituent une priorité au chapitre de la cybersanté, ce qui pourrait amener à l'élaboration d'un système en ligne de prise en charge de ces maladies semblable à l'initiative ontarienne d'accès informatisé aux données sur le diabète, ou encore à la création d'un « portail neurologique » comparable à celui qui a été mis en place au Royaume-Uni, soit NeuroResponse^{xvii}.

■ Ajustement des subventions pour frais de transport (SRNOTM)

L'accès en temps opportun à des services de soins de santé constitue un problème de taille dans le nord de l'Ontario, où il y a une pénurie de professionnels de la santé qualifiés, en particulier dans les domaines spécialisés comme la neurologie. Malgré la création d'une clinique de SP à Thunder Bay, bon nombre de personnes atteintes de SP résidant dans le nord de l'Ontario doivent se rendre dans une clinique de SP située dans le sud de la province. Aussi, bien que les subventions accordées aux résidants du nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales aient été augmentées en 2007, les résidants doivent souvent assumer une partie des frais liés à leurs déplacements. Pour remédier à cette situation, il conviendrait que :

- le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario fasse en sorte que les subventions accordées dans le cadre du programme SRNOTM reflètent le coût réel des déplacements et qu'elles couvrent aussi les frais d'hébergement pour les personnes atteintes de SP, lesquelles peuvent éprouver de la fatigue ou d'autres symptômes qui rendent difficiles les déplacements de longue durée.

■ CONCLUSION

La Société canadienne de la SP est d'avis que les personnes atteintes de SP ont droit et devraient avoir accès à des soins de santé multidisciplinaires d'excellente qualité, dès le diagnostic et tout au long de la prise en charge de leur maladie, et ce, quel que soit leur lieu de résidence. Toutes devraient pouvoir bénéficier d'un tel suivi près de chez elles, avoir le choix en matière de soins de santé et obtenir le soutien qui les aidera à prendre les bonnes décisions à cet égard.

La Société de la SP se réjouit à l'idée de collaborer avec le gouvernement de l'Ontario ainsi qu'avec les RLISS et les CASC du nord-ouest et du nord-est de la province en vue de l'élaboration de solutions novatrices visant à permettre aux résidants du nord de l'Ontario aux prises avec la SP de recevoir les soins nécessaires à leur bien-être au sein de leur collectivité.

■ REMERCIEMENTS

La Société de la SP tient à remercier Rachel Buttigieg-Simard, Jan Richardson, le Dr Shawn Rossi et Carol Voth, bénévoles œuvrant au sein de diverses

collectivités du nord de l'Ontario, ainsi que le personnel des cliniques de SP de l'Ontario pour leur contribution à l'élaboration du présent document. Nous remercions également tous les résidents du nord de la province qui nous ont fait part de leurs idées et de leur point de vue. Nous exprimons aussi notre gratitude à l'égard de la société EMD Serono pour la subvention inconditionnelle qu'elle nous a accordée en vue de la traduction et de l'impression de ce document.

ⁱ Le gouvernement de l'Ontario a établi plusieurs communautés de praticiens (CP) axées sur des secteurs prioritaires du domaine des soins de santé : *Alzheimer Knowledge Exchange, Seniors Health Research Transfer Network et Mental Health and Addictions Knowledge Exchange Network*.

ⁱⁱ L'École de médecine du Nord de l'Ontario (EMNO) comporte deux campus : le campus de l'Est, situé à Sudbury, et le campus de l'Ouest, qui se trouve à Thunder Bay. Elle comprend également une clinique de SP intégrée au Groupe de soins St. Joseph's de Thunder Bay.

ⁱⁱⁱ *NeuroResponse* est une plateforme en ligne dont l'objectif est d'améliorer l'accès en temps opportun à des soins et à des conseils en lien avec la SP. La possibilité d'étendre le champ d'intérêt de cette plateforme à d'autres maladies neurologiques est actuellement à l'étude. *NeuroResponse* regroupe trois ressources : *NeuroDirect*, soit un service d'assistance téléphonique et de répartition des appels assuré par des infirmières spécialisées en SP; *NeuroMail*, qui consiste en un service d'aide par courriel permettant à des médecins généralistes de consulter des neurologues; et *NeuroView*, à savoir un service de communication vidéo permettant à des patients et à leur équipe soignante de consulter des experts en neurologie.

^{iv} Institut canadien d'information sur la santé; *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*; Ottawa, 2007.

^v Ibid.

^{vi} Kelly & Associates; *Needs Assessment and Stakeholder Consultation for Northern Care Task Force Initiative*; Société canadienne de la SP, Division de l'Ontario; Toronto, 2002.

^{vii} Dans le cadre de son étude, la firme Kelly & Associates a procédé à des entrevues et à un sondage, en plus de mettre à contribution des groupes de

discussion. Dans le cadre de son sondage, la firme Kelly & Associates a envoyé un questionnaire à 927 personnes atteintes de SP. Le nombre des répondants à ce sondage s'est élevé à 327 (ce qui représente un taux de réponse de 35,3 %).

^{viii} Au moment où le sondage a été effectué, les répondants admissibles aux subventions pour frais de transport du programme SRNOTM recevaient 34,25 cents par km. Le 1^{er} juillet 2007, ce tarif a été augmenté à 41 cents par km. Depuis le 1^{er} octobre 2007, les personnes admissibles ont également droit à une allocation de 100 dollars pour leurs frais d'hébergement à condition qu'elles aient à parcourir au moins 200 km dans un sens.

^{ix} L'expression « examens médicaux » renvoie à des consultations. Avant de voir son patient, le médecin de premier recours reçoit du spécialiste en SP un résumé de la visite du patient à la clinique de SP. Ce résumé, ou rapport de consultation, comprend toutes les recommandations formulées par le spécialiste relativement au suivi du patient, aux changements à apporter à sa médication, etc.

^x En Ontario, la Société de la SP soutient financièrement les cliniques de SP. Aussi, la Société de la SP a établi une distinction entre les cliniques « affiliées » et les cliniques « associées ». Les premières sont des cliniques qui offrent aux patients des services (dont le diagnostic et le traitement) et de l'information, tout en menant des travaux de recherche auprès de personnes atteintes de SP. Les cliniques associées, quant à elles, procurent uniquement des services et de l'information aux patients. Les cliniques de SP, affiliées ou associées, sont dirigées par un neurologue dûment formé en SP et comptent idéalement une infirmière autorisée ayant reçu une attestation de l'Organisation internationale des infirmières et des infirmiers spécialisés en SP. Ces cliniques ont également accès aux services de médecins et de professionnels paramédicaux exerçant dans différents domaines.

^{xi} La Clinique de SP de Thunder Bay est située dans les locaux du St. Joseph's Hospital et offre ses services aux habitants du nord-ouest de l'Ontario, dont ceux des secteurs de Kenora, de Rainy River et de Thunder Bay. La Clinique de SP de Thunder Bay comprend trois neurologues qui assurent des services de diagnostic et dispensent des soins aux personnes atteintes de SP. Le soutien offert par ces médecins comprend l'élaboration de plans d'évaluation et de soins de réadaptation appropriés pour les patients ainsi que la prestation de services d'information à l'intention des patients, des proches aidants et des professionnels des soins de santé. La Société de la SP soutient financièrement la Clinique de SP de Thunder Bay.

^{xii} Ces médecins et professionnels paramédicaux sont compétents notamment dans un ou plusieurs des domaines suivants : neurologie; psychiatrie; génétique clinique; psychiatrie et réadaptation; soins infirmiers; urologie;

ophtalmologie; services sociaux; neuropsychologie; physiothérapie et ergothérapie.

^{xiii} La prévention primaire vise à prévenir les maladies ou les blessures. La prévention secondaire repose sur le diagnostic précoce, les services d'orientation et l'amorce précoce d'un traitement, laquelle contribue à enrayer la progression de la maladie, dans la mesure du possible, et à prévenir les complications. La prévention tertiaire a pour objectif la réadaptation et le recouvrement d'un maximum de fonctions altérées ainsi que la réduction du risque de récurrence des troubles physiques ou mentaux.

^{xiv} Le gouvernement de l'Ontario a établi plusieurs communautés de praticiens (CP) axées sur des secteurs prioritaires du domaine des soins de santé : *Alzheimer Knowledge Exchange*, *Seniors Health Research Transfer Network* et *Mental Health and Addictions Knowledge Exchange Network*.

^{xv} Télésanté Ontario procure un large accès à de l'information sur la santé. Les services offerts par ce programme sont assurés par des infirmières autorisées qui fournissent des conseils sur la santé en toute confidentialité ou des renseignements généraux sur la santé, et ce, jour et nuit.

^{xvi} Le Registre des cas de diabète permettra le suivi de dates d'examen et procurera des résultats de tests en laboratoire. Il acheminera également aux professionnels de la santé et aux patients des rappels, des alertes et des rapports sur des indicateurs de santé établis au préalable. Grâce à son intégration à d'autres systèmes tels que le Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO), ce registre permettra de répertorier les nouveaux cas de diabète ainsi que de compiler et d'actualiser de l'information portant sur des indicateurs cruciaux relatifs au diabète.

^{xvii} *NeuroResponse* est une plateforme en ligne dont l'objectif est d'améliorer l'accès en temps opportun à des soins et à des conseils en lien avec la SP. La possibilité d'étendre le champ d'intérêt de cette plateforme à d'autres maladies neurologiques est actuellement à l'étude. *NeuroResponse* regroupe trois ressources : *NeuroDirect*, soit un service d'assistance téléphonique et de répartition des appels assuré par des infirmières spécialisées en SP; *NeuroMail*, qui consiste en un service d'aide par courriel permettant à des médecins généralistes de consulter des neurologues; et *NeuroView*, à savoir un service de communication vidéo permettant à des patients et à leur équipe soignante de consulter des experts en neurologie.

