

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



Multiple  
Sclerosis  
Society of  
Canada

## Comité permanent des finances

### Notes d'allocution pour

Benjamin Davis, vice-président principal de la mission, Société canadienne de la SP

**Le 5 février 2020**

---

Bon après-midi. Je m'appelle Benjamin Davis et je suis le vice-président principal de la mission à la Société canadienne de la SP. C'est avec plaisir que je saisis aujourd'hui l'occasion de présenter aux membres de votre comité les priorités à propos desquelles la Société de la SP est déterminée à s'investir au profit des Canadiens touchés par la sclérose en plaques.

Permettez-moi d'abord de vous parler de la sclérose en plaques au Canada. Notre pays affiche l'un des plus forts taux de SP du monde. Environ un Canadien sur 385 vit avec cette affection. Il s'agit d'une maladie chronique, progressive et épisodique, souvent invalidante, qui prend pour cible le système nerveux central. Étant donné que ce système est constitué du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques, la SP peut entraîner des troubles de la vision, de la mémoire, de l'équilibre et de la mobilité. Les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être atteintes de cette maladie que les hommes. En moyenne, onze Canadiens reçoivent un diagnostic de SP chaque jour.

La Société de la SP a été à l'écoute de Canadiens qui ont témoigné de manière authentique et personnelle relativement aux répercussions de la SP sur leur existence : les difficultés que ces personnes ont à surmonter sur le marché du travail; la lutte que les familles doivent mener pour joindre les deux bouts; ainsi que les sources de frustration que constituent les obstacles à l'accès aux traitements approuvés par Santé Canada, à des soins et à un logement adaptés aux besoins,



de même qu'à des mesures de soutien social. Bien entendu, les témoignages que nous avons reçus concernent aussi l'espoir que suscite la recherche sur la SP chez les dizaines de milliers de Canadiens qui vivent avec cette maladie.

À propos de ces réalités, j'ai l'intention de vous présenter les recommandations de la Société de la SP en matière de sécurité de l'emploi et du revenu, d'accessibilité et d'accélération de la recherche.

Pour commencer, j'aborderai la question de la sécurité d'emploi. Les personnes atteintes de SP souhaitent continuer de travailler, mais elles peinent à demeurer sur le marché du travail. La définition de « handicap » propre aux programmes axés sur la sécurité d'emploi doit inclure la notion d'incapacités épisodiques (on parle d'incapacités épisodiques en cas d'alternance de périodes d'incapacité et de phases de rémission). Le taux de chômage est extrêmement élevé parmi les gens qui sont aux prises avec la SP (atteignant 60 %), et il importe qu'il en soit autrement à l'avenir.

Les difficultés auxquelles se heurtent les personnes atteintes de SP s'expliquent souvent par le manque de souplesse, l'absence d'accommodements adéquats et l'incompréhension en ce qui a trait aux incapacités épisodiques. L'an dernier, le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) a étudié la motion d'initiative parlementaire M-192, axée sur les maladies épisodiques. Dans son rapport intitulé « Agir pour améliorer la vie des Canadiens atteints d'incapacités épisodiques », le Comité a formulé onze recommandations importantes – y compris la prolongation de la période de prestations de maladie de l'AE de 15 à 26 semaines – qu'il importe de mettre en œuvre maintenant.

La deuxième question prioritaire que j'aimerais aborder est la sécurité du revenu. Le coût des traitements médicamenteux ou autres, des services et des appareils médicaux dont ont besoin les personnes atteintes de SP constitue un fardeau considérable pour ces dernières et leur famille. S'ajoutent à cela des processus de demande complexes, l'exigence de fournir de nombreux formulaires médicaux vérifiés et les critères d'admissibilité stricts applicables aux programmes d'aide. Il importe que les gens atteints de SP aient accès à des mesures d'aide et de soutien du revenu lorsque la SP constitue un frein à l'emploi.

Par ailleurs, la situation s'avère encore plus ardue pour les femmes. Au Canada, la SP touche trois fois plus de femmes que d'hommes. Ces dernières ont également en moyenne des revenus inférieurs à ceux des hommes, ce qui les expose davantage au risque de pauvreté.

En matière de sécurité du revenu, nous recommandons la mise en œuvre des mesures suivantes :

- Premièrement, rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- Deuxièmement, comme je l'ai déjà mentionné, appliquer les onze recommandations formulées dans le rapport que le comité HUMA a publié sur la motion M-192.
- Troisièmement, modifier les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et au crédit d'impôt pour personnes handicapées de sorte que les gens qui présentent une forme de maladie ou d'incapacité épisodique puissent bénéficier de ces mesures sur la base de la nouvelle définition de handicap propre à la Loi canadienne sur l'accessibilité.



La troisième priorité concerne l'accessibilité. L'accessibilité au sein de nos collectivités, de même que l'accès aux traitements appropriés et à des programmes de soins à domicile et d'hébergement constituent des besoins prioritaires.

À ce propos, nous recommandons l'adoption des mesures suivantes de sorte que l'accessibilité devienne une réalité pour l'ensemble des Canadiens :

Premièrement, mettre en œuvre la Loi canadienne sur l'accessibilité afin de faire du Canada un pays exempt d'obstacles, en particulier en ce qui concerne la prestation des programmes et des services, l'emploi, l'environnement bâti et les transports.

Deuxièmement, dans le cadre d'ententes intergouvernementales en matière de santé, investir dans des programmes complets de soins à domicile et financer, conformément à la Stratégie nationale sur le logement, des solutions d'hébergement approprié à l'âge des personnes qui ne peuvent rester chez elles.

Troisièmement, améliorer l'accès à tous les traitements contre la SP approuvés par Santé Canada en raison de l'importance vitale d'une intervention précoce quant à la prévention des coûts économiques et personnels à long terme de l'apparition d'incapacités irréversibles. Les besoins de ces gens et de leur famille doivent être au cœur des décisions en matière de politiques relatives à la santé et aux médicaments.

L'accélération de la recherche constitue la quatrième et dernière priorité que je souhaite aborder aujourd'hui.



La recherche est essentielle à la mise au point de nouveaux traitements, à l'amélioration de la qualité de vie et, ultimement, à la découverte d'un remède contre la SP.

Le Canada demeure un chef de file mondial de la recherche sur la SP. Grâce à l'immense générosité de donateurs, de sociétés commanditaires et de fervents collecteurs de fonds, la Société canadienne de la SP a été en mesure de verser plus de 175 millions de dollars à la recherche depuis sa fondation en 1948.

La Société de la SP continue de financer des travaux de recherche fondamentale, car nous ne savons toujours pas quelle est la cause de la SP ni comment nous pourrions prévenir l'apparition de cette maladie. Nous recommandons fortement au gouvernement fédéral de poursuivre ses investissements dans la recherche fondamentale.

Deuxièmement, nous invitons le gouvernement fédéral à communiquer avec les organismes de bienfaisance axés sur la santé pour assurer la prise en compte des besoins des personnes atteintes d'une maladie lors de l'établissement des priorités en matière de recherche. Nous pensons que les perspectives de ces personnes, de leurs aidants et des fournisseurs de soins de santé doivent être prises en considération dans le cadre des programmes fédéraux de financement de la recherche.

Troisièmement, nous recommandons au gouvernement fédéral d'établir des partenariats avec des organismes de bienfaisance du domaine de la santé en vue de faciliter l'élaboration de traitements concrets à partir des résultats de travaux de recherche novateurs. Des occasions de partenariat sont à saisir en lien avec les nouveaux objectifs d'impact que la Société de la SP s'est fixés dans le cadre de son nouveau plan stratégique et qui s'énoncent comme suit : amélioration des



traitements et des soins, renforcement du bien-être, enrayement de la progression de la SP, et prévention de cette maladie. Citons, par exemple, l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (étude CanProCo – Canadian Prospective Cohort Study to Understand Progression in MS). Cette initiative est le fruit d'un partenariat philanthropique public-privé novateur qui permet à un groupe de chercheurs et de cliniciens d'observer pendant une période donnée une vaste population de personnes atteintes de SP qui vivent aux quatre coins du Canada et de recueillir des éléments d'information importants tout au long du suivi de ces gens. L'analyse des données qu'ils auront ainsi collectées les aidera à cerner les caractéristiques et les marqueurs de la progression de la SP, ainsi qu'à trouver des réponses à des questions fondamentales portant notamment sur les causes de l'évolution de la maladie et les mécanismes sous-jacents à la progression de celle-ci. L'approfondissement des connaissances que permettra l'étude CanProCo sera essentiel à l'élaboration de techniques diagnostiques et de traitements améliorés, à l'optimisation des services de santé, de même qu'à l'amélioration de la santé des gens.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de vous faire part des priorités à propos desquelles les Canadiens touchés par la SP souhaitent voir le gouvernement fédéral passer à l'action – à savoir la sécurité d'emploi, la sécurité du revenu, l'accessibilité et la recherche.