

## RÉPONDRE AUX BESOINS DES CANADIENS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES MAINTENANT

MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES  
LE 13 AOÛT 2010

DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES

---

### RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de faire connaître son point de vue au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires. Notre perspective est celle des personnes aux prises avec la sclérose en plaques (SP), soit les personnes atteintes de cette maladie, dont le nombre est évalué entre 55 000 et 75 000, leurs proches et leurs aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs en SP et les amis de la Société canadienne de la SP. Dans le présent mémoire, nous prenons position relativement à deux sujets de préoccupation : d'une part, le besoin urgent d'accélérer le rythme de la recherche en santé et, d'autre part, la nécessité d'élaborer des politiques et des programmes visant à améliorer la sécurité du revenu des personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie épisodique ou chronique.

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Malheureusement, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde. La SP est une maladie coûteuse. En plus d'entraîner des coûts indirects reliés à la perte de productivité et à la difficulté d'accomplir les tâches quotidiennes pour les personnes touchées, elle a un impact économique considérable sur le système de soins de santé en raison des nombreuses consultations médicales, des hospitalisations de longue durée et du recours à des médicaments souvent coûteux.

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'investir dans des programmes qui répondront plus directement aux besoins actuels des personnes aux prises avec la SP en contribuant à l'avancement de la recherche en santé et à l'amélioration de la sécurité du revenu de ces personnes. Dans le présent mémoire, nous exposons la manière dont les objectifs visés par nos recommandations pourront être atteints.

1. **Recommandation** : que le gouvernement du Canada s'engage à affecter 10 millions de dollars à la recherche sur le lien entre l'IVCC et la SP dans le budget des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).
2. **Recommandation** : que le gouvernement du Canada s'engage à mettre en œuvre une stratégie pancanadienne de sécurité du revenu pour les personnes qui sont atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique ou qui présentent des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité. Cette démarche devrait

remédier au dédale actuel de rentes d'invalidité, de programmes d'aide sociale et de crédits d'impôt dont le montant cumulatif ne peut dépasser un certain plafond et, par conséquent, abaisse le revenu des personnes handicapées en raison de la SP ou de toute autre maladie. En attendant, toutefois, des mesures modestes mais importantes devraient être prises dès à présent pour assurer un avenir meilleur à tous ces Canadiens. Les changements que nous envisageons concernent les crédits d'impôt, l'admissibilité à l'assurance emploi ainsi que le traitement des créanciers en vertu de la *Loi sur la faillite et l'insolvabilité*.

## À PROPOS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. Elle s'attaque à la myéline, gaine protectrice du système nerveux central, ce qui cause de l'inflammation et se solde souvent par la détérioration par plaques de la myéline. Dans sa forme la plus courante, la SP se caractérise par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles – on peut alors parler d'« incapacités épisodiques ».

Les symptômes de la SP sont imprévisibles et varient beaucoup d'une personne à l'autre. Ils peuvent comprendre des troubles de la vision (vision double ou embrouillée), de la coordination, de l'élocution et de la mémoire à court terme; une fatigue extrême, des pertes d'équilibre; une raideur musculaire; des troubles vésicaux et intestinaux; voire la paralysie, partielle ou totale. Récemment, une nouvelle théorie intéressante a été avancée à propos d'un lien éventuel entre la SP et le rétrécissement des veines du cou et de la poitrine chez les personnes atteintes de cette maladie. Il s'agit de la théorie de l'« insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique » (IVCC).

Par ailleurs, le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde : entre 55 000 et 75 000 personnes seraient atteintes de cette maladie dans notre pays. La SP est la maladie neurologique la plus répandue parmi les jeunes adultes du Canada. Elle est le plus souvent diagnostiquée chez des personnes âgées de 15 à 40 ans, c'est-à-dire des personnes qui sont en âge de se bâtir une carrière ou de fonder une famille.

## L'IMPACT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie coûteuse. Elle a un impact économique considérable sur le système de soins de santé en raison des nombreuses consultations médicales, des hospitalisations de longue durée et du recours à des médicaments souvent coûteux. Une étude réalisée à la fin des années 1990 a permis d'estimer à 1,6 million de dollars le coût total de cette maladie pour chaque personne qui en est atteinte<sup>1</sup>. Dans le cadre d'une autre étude, l'Agence de la santé publique du Canada a estimé à près de un milliard de dollars le coût total de la SP en 2000-2001, soit 139,2 millions de dollars en coûts directs (dépenses liées aux soins hospitaliers, aux soins dispensés par les médecins et aux médicaments) et 811,3 millions de dollars en coûts indirects (valeur monétaire de la perte de production due aux incapacités de longue durée ou aux décès prématurés)<sup>2</sup>. En fait, la Société de la SP croit que le coût total de la maladie est beaucoup plus élevé que cela puisque de nombreux autres coûts indirects (comme ceux qu'entraîne l'obligation de quitter son travail prématurément) n'ont pas été pris en compte.

La SP a une incidence profonde sur la capacité de gagner sa vie. Comme nous l'avons déjà mentionné, la plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans,

soit juste au moment où elles terminent leurs études, se lancent dans une carrière ou fondent une famille. À mesure que la maladie évolue, il devient de plus en plus difficile pour la personne touchée de demeurer sur le marché du travail. Près de 80 % des personnes atteintes de SP finissent par ne plus pouvoir travailler, soit à cause de l'aggravation des incapacités qu'entraîne la SP, du manque de compréhension et d'accommodements de la part des employeurs ou du soutien insuffisant du gouvernement.

## CE QU'IL FAUDRAIT

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'investir dans des programmes de recherche en santé et de sécurité du revenu qui contribueront directement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP.

### 1. Recherche sur l'IVCC

En novembre 2009, un chercheur italien du nom de Paolo Zamboni a défrayé la chronique en publiant un article sur l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) dans lequel il prétendait que le déblocage des veines qui drainent le système nerveux central permettait d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP et d'atténuer les symptômes de cette maladie. Comme ce serait le cas pour toute autre nouvelle hypothèse, la théorie de l'IVCC soulève beaucoup de questions, et les résultats préliminaires obtenus par son auteur doivent être reproduits et validés dans le cadre d'essais cliniques comparatifs bien conçus. La Société de la SP partage le sentiment d'espoir et d'optimisme suscité chez tous les Canadiens touchés par la SP. Elle s'est donc empressée de promouvoir les travaux visant à explorer cette piste et à déterminer s'il convient de poursuivre la recherche sur l'IVCC en vue d'un possible traitement.

C'est dans cette optique que la Société canadienne de la SP et l'organisme états-unien de la SP (National Multiple Sclerosis Society) ont annoncé, le 11 juin 2010, un investissement de plus de 2,4 millions de dollars dans sept nouveaux projets de recherche sur la relation possible entre l'IVCC et la SP. Pour sa part, la Société canadienne de la SP a investi 700 000 \$ au total dans quatre projets de recherche. En subventionnant des études sur l'IVCC et la SP, la Société de la SP se joint à d'autres organismes de la SP dans le monde qui souhaitent obtenir des réponses aux questions sur ce sujet le plus tôt possible. Advenant le cas où le traitement de l'IVCC se révélerait efficace chez les personnes atteintes de SP, la Société de la SP fera tout en son pouvoir pour que les tests de dépistage et le traitement de l'IVCC soient accessibles dans tout le pays.

La Société de la SP a également demandé au gouvernement fédéral de prendre part aux efforts de recherche en lien avec l'IVCC. En mai dernier, **la Société de la SP a ainsi demandé au ministère de la Santé d'affecter 10 millions de dollars au budget des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le but de financer la recherche sur l'IVCC.**

À cet égard, nous sommes heureux de savoir que le ministre de la Santé, Leona Aglukkaq, a demandé aux IRSC de la conseiller sans délai sur la manière de promouvoir cette importante voie de recherche. Une première étape importante sera franchie le 26 août prochain, à l'occasion d'un atelier tenu par les IRSC dont l'objectif sera de fixer les priorités du Canada en matière de recherche clinique visant à accélérer le rythme de la recherche et de l'innovation dans le domaine de la SP. Une attention particulière sera accordée à la recherche axée sur les liens potentiels entre les troubles neurovasculaires et la SP. Aussi, la Société canadienne de la SP presse le gouvernement fédéral de faire en sorte que le financement nécessaire aux travaux consacrés à l'IVCC soit assuré au moment opportun.

La Société de la SP s'est engagée à stopper la SP en misant sur un programme annuel de recherche qui consiste à financer les meilleures études menées au Canada et à subventionner les meilleurs chercheurs à l'œuvre d'un bout à l'autre du pays. Ce programme permet également le financement de bourses postdoctorales et de bourses de stagiaire de recherche destinées à inciter les jeunes chercheurs à faire carrière dans le domaine de la SP.

Tous ces efforts prennent appui sur les bases solides des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de Génome Canada, de la Fondation canadienne pour l'innovation et du Réseau de cellules souches. Le programme de recherche de la Société de la SP et ceux d'autres organismes de bienfaisance œuvrant dans le domaine de la santé reposent sur des partenariats établis avec des organismes subventionnés par le gouvernement fédéral, dont l'objectif est de soutenir la recherche axée sur les découvertes<sup>3</sup>, qui sert de base au travail des chercheurs de toutes les disciplines en vue de soutenir notre système de santé, d'améliorer les soins prodigués et d'accroître la prévention de la maladie. La Société de la SP salue l'engagement des IRSC à promouvoir la prestation de soins et de traitements axée sur le patient et elle recommande fortement au gouvernement **de financer davantage la mise en œuvre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) élaborée par les IRSC pour que les Canadiens puissent bénéficier le plus rapidement possible des découvertes réalisées dans le domaine de la recherche en santé.** Les études menées sur l'IVCC en lien avec la SP constituent un exemple parfait de la recherche axée sur le patient.

Par ailleurs, il importe de noter que nous avons demandé que les fonds supplémentaires destinés à la recherche sur l'IVCC soient versés par l'entremise des IRSC plutôt que par la Société de la SP. Selon nous, il est essentiel que les IRSC, qui constituent le principal organisme fédéral de financement de la recherche, disposent des ressources financières qui leur permettront de renforcer la position de chef de file du Canada dans le domaine de la recherche en santé. Nous sommes d'avis que la meilleure façon d'atteindre cet objectif consiste à **faire en sorte que le gouvernement du Canada continue d'investir l'argent des contribuables dans la recherche en santé par l'entremise des IRSC** plutôt qu'à verser ces fonds à des organismes non gouvernementaux.

## **2. Stratégie de sécurité du revenu**

La sécurité du revenu est d'une importance capitale pour les personnes atteintes de SP, dans la mesure où ce sont ces dernières et leur famille qui doivent assumer les coûts importants reliés à la maladie. **D'une manière générale, nous recommandons au gouvernement du Canada de s'engager à mettre en œuvre une stratégie pancanadienne de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP ou de toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité.** Les gouvernements provinciaux devraient également prendre part à cette initiative pour remédier au dédale actuel de rentes d'invalidité, de programmes d'aide sociale et de crédits d'impôt dont le montant cumulatif ne peut dépasser un certain plafond et, par conséquent, abaisse le revenu des personnes atteintes d'incapacités. Ces dernières et les organismes qui les représentent, de même que les chercheurs, devraient également contribuer à l'élaboration de la stratégie.

Il importe que la future stratégie s'appuie sur l'excellent travail déjà accompli ou en cours. À cet égard, la Société de la SP applaudit le gouvernement pour la mise en place du Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), bien qu'elle soit d'avis que celui-ci devrait être assoupli pour que les Canadiens dans la cinquantaine puissent s'en prévaloir avant de devenir invalides. La Société de la SP salue également l'instauration de la prestation fiscale pour le revenu de travail (PFRT) ainsi que la position du Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH), centre de liaison au sein de RHDC, qui a reconnu que les politiques et les programmes fédéraux actuels ne tiennent pas compte des incapacités épisodiques qui compromettent parfois la capacité de travailler de certaines

personnes<sup>4</sup>. Le BCPH a commandé une étude dont les résultats sont attendus à la fin de l'année. Ceux-ci devraient favoriser l'élaboration de politiques et de programmes appropriés.

En outre, certains gouvernements provinciaux ont mis en place des programmes destinés aux personnes handicapées et à leurs proches aidants. C'est ainsi que le Manitoba a instauré un crédit d'impôt remboursable pour aidant naturel que les conjoints et d'autres personnes peuvent demander. La Nouvelle-Écosse a, quant à elle, mis sur pied un programme d'allocation aux aidants auquel les conjoints sont admissibles.

Il est donc temps de s'inspirer de ces initiatives pour décider des moyens à employer pour maximiser d'une manière concrète et immédiate la sécurité du revenu des personnes touchées par la SP ou toute autre maladie chronique ou présentant des incapacités épisodiques ou toute autre forme d'invalidité. **Aussi, d'ici à ce que nous y parvenions, des mesures modestes mais importantes devraient être prises dès à présent pour assurer un avenir meilleur à tous ces Canadiens.** Ces mesures consisteraient à :

- permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels, ce qui n'est pas permis actuellement,
- assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique, ou leurs proches aidants, puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations à temps partiel,
- rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées,
- modifier la *Loi sur la faillite et l'insolvabilité* de sorte que les employés en invalidité de longue durée puissent être considérés comme des créanciers prioritaires lors des mises en faillite.

## Informations supplémentaires

### **Permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels.**

Actuellement, le conjoint, soit la personne qui dispense la plus grande partie des soins à la personne handicapée ou ayant une maladie chronique, n'est pas admissible au crédit d'impôt pour aidants naturels. Le fait de rendre les conjoints admissibles au montant pour aidants naturels serait une confirmation claire de l'importance qu'accorde le gouvernement fédéral à l'apport exceptionnel des conjoints en tant qu'aidants. Selon nous, cette mesure n'entraînerait pas de coûts considérables. Aussi, nous avons été ravis de savoir qu'un projet de loi d'initiative parlementaire en faveur de l'extension du crédit d'impôt pour aidants naturels aux conjoints a été déposé à la Chambre des communes en juin 2010.

**Assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi.** Si les personnes atteintes d'une maladie imprévisible ou épisodique (comme la SP, le lupus, certaines formes de maladie mentale, le cancer, l'arthrite, l'hépatite C et l'infection par le VIH) avaient la possibilité de travailler à temps partiel tout en recevant des prestations partielles de maladie de l'assurance-emploi, elles seraient plus enclines à conserver leur emploi. L'amendement de certaines dispositions de la *Loi sur l'AE* permettrait aux personnes concernées de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations partielles de maladie pour 150 demi-journées plutôt que pour 15 semaines ou 75 journées complètes, comme c'est actuellement le cas. Bien que ce changement risque d'augmenter le montant total des prestations de maladie que devrait verser l'assurance-emploi, le coût serait largement compensé par le nombre accru de personnes qui pourraient continuer de travailler, de gagner un salaire et de payer de l'impôt.

**Rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées.** La Société de la SP recommande que le crédit d'impôt pour personnes handicapées devienne remboursable pour les personnes qui ne peuvent s'en prévaloir actuellement parce qu'elles ont un faible revenu ou ne peuvent transférer ce crédit d'impôt. Cette mesure assurerait un soutien financier modeste aux personnes qui malheureusement ont les plus bas revenus du Canada. Nous comprenons que l'adoption d'une telle mesure a déjà fait l'objet d'une estimation de coût par le gouvernement fédéral.

**Modifier la *Loi sur la faillite et l'insolvabilité* pour aider les personnes atteintes d'incapacités.** La faillite de Nortel Networks a attiré l'attention sur les difficultés auxquelles font face les employés d'une entreprise en faillite, qui était dotée d'un régime d'avantages sociaux. Rappelons que les anciens employés de Nortel qui ont des incapacités ne toucheront plus de prestations d'invalidité après 2010. À partir de l'année prochaine, ils seront en effet considérés comme des « créanciers » et devront rivaliser avec d'autres créanciers dans le cadre de la liquidation des actifs de l'entreprise. Par conséquent, la Société de la SP recommande que des changements soient apportés à la *Loi fédérale sur la faillite et l'insolvabilité*, de sorte que les employés en invalidité de longue durée puissent être considérés comme des créanciers prioritaires lors des mises en faillite.

La Société de la SP collabore avec le Réseau de personnes ayant des incapacités épisodiques et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada en vue d'améliorer la participation au marché du travail et la sécurité du revenu des personnes atteintes d'incapacités épisodiques ou d'une maladie neurologique.

Finalement, la Société de la SP apprécie l'occasion qui lui est donnée de formuler des recommandations sur les mesures destinées à répondre dans l'immédiat aux besoins des personnes touchées par la SP et à accélérer le rythme de la recherche en santé indispensable à l'éradication de cette terrible maladie.

**Pour obtenir plus de renseignements, veuillez communiquer avec :**

Deanna Groetzinger, vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques de la Société canadienne de la sclérose en plaques

175, rue Bloor Est, bureau 700  
Toronto (Ontario) M4W 3R8  
Téléphone : 416-967-3007  
Courriel : [deanna.groetzinger@mssociety.ca](mailto:deanna.groetzinger@mssociety.ca)

- 
- 1 The Canadian Burden of Illness Study Group, « Burden of Illness of Multiple Sclerosis: Part I: Cost of Illness », *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 1998, 25: 23-30.
  - 2 « Sclérose en plaques », Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007: 72-81.
  - 3 La recherche en santé axée sur les découvertes est un secteur propice à l'enrichissement des connaissances fondamentales ouvrant la voie à de nouvelles possibilités de commercialisation ainsi qu'à l'amélioration de l'état de santé des Canadiens.
  - 4 Les personnes atteintes d'une maladie épisodique et invalidante comme la SP sont souvent en mesure de travailler de manière intermittente seulement, en raison de la nature imprévisible de la maladie. Les périodes de rémission relative sont suivies de périodes imprévisibles durant lesquelles la santé de ces personnes s'aggrave. Pendant ce temps, il devient très difficile ou impossible pour ces personnes de travailler.