



## Coût socioéconomique de la sclérose en plaques au Canada et répercussions de la COVID-19 sur la vie des Canadiennes et Canadiens touchés par la SP

SP Canada

Juin 2023

# Sommaire

Le Canada affiche l'un des taux de sclérose en plaques (SP) les plus élevés du monde, comptant environ 305 cas pour 100 000 personnes. L'étude dont il est question dans le présent rapport a permis d'estimer le coût socioéconomique de la SP à 3,4 milliards en 2019. Elle a aussi fait ressortir une réduction de la prestation de services de santé d'une valeur de près de 566 millions de dollars de 2020 à 2022. Cette réduction des dépenses a engendré des retards en matière de services de santé qui se traduiront par des coûts additionnels estimés à 73 millions de dollars rien qu'en 2024, et cette situation persistera dans les années à venir.

## Contexte

Le Canada affiche l'un des taux de SP les plus élevés du monde<sup>1</sup>. La SP est la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada et impose un coût considérable pour le système de santé et l'ensemble de la société canadienne<sup>2</sup>. Le coût économique de la SP a été évalué dans divers pays tels que les États-Unis, les Pays-Bas et l'Australie, mais peu d'études ont consisté à estimer le coût de cette maladie au Canada, outre une étude de modélisation par microsimulation dont les résultats ont été publiés en 2017<sup>3, 4</sup>.

La pandémie de COVID-19 a considérablement perturbé la prestation des soins de santé destinés aux gens de notre pays, dont 90 000 personnes vivant avec la SP<sup>1</sup>. Les mesures restrictives visant à endiguer la propagation de la COVID-19 – combinées aux changements de comportement qui en ont découlé – ont modifié considérablement la façon dont les services de santé ont été assurés ainsi que l'accès à ces derniers. Ces changements ont probablement mené à une réduction du coût global de la SP au Canada durant les années touchées par ces restrictions, et il y a de fortes chances que les coûts en matière de santé augmentent au fur et à mesure que se feront sentir les conséquences à long terme de cette pandémie. Or, l'incertitude quant à l'ampleur et à la persistance de ces répercussions limite la capacité des défenseurs de la santé et des décisionnaires en matière de politiques à prendre des mesures efficaces qui répondraient aux besoins des personnes atteintes de SP.

SP Canada a confié à l'agence Deloitte Access Economics la réalisation de l'étude faisant l'objet du présent rapport en vue d'atteindre les deux objectifs généraux suivants :

1. Obtenir une estimation à jour des coûts socioéconomiques de la SP au Canada au cours d'une année prépandémique type (2019).
2. Disposer d'une estimation des répercussions économiques de la COVID-19 en lien avec la santé sur la collectivité de la SP du Canada de 2020 à 2024. Dans ce volet de l'étude ont également été prises en compte les répercussions des changements apportés aux calendriers d'administration des traitements modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) et celles des diagnostics tardifs sur la santé des personnes atteintes de SP.

Ce rapport vise à contribuer à l'amélioration des activités axées sur la défense des droits et des intérêts et à faciliter la prise de décisions en

matière de politiques grâce à une meilleure compréhension des conséquences de la COVID-19 pour les gens atteints de SP et les personnes qui prennent soin de ces derniers.

## Prévalence de la SP au Canada

Environ **90 000 personnes vivent avec la SP au Canada**, soit approximativement **une personne sur 400** ou 305 personnes pour 100 000 adultes<sup>1</sup>. Près des trois quarts des personnes atteintes de SP dans ce pays sont des femmes, alors qu'à l'échelle mondiale, les femmes comptent pour deux tiers des gens qui vivent avec la SP<sup>1</sup>. Les données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) reflètent une certaine variation quant à la prévalence de la SP d'une province ou d'un territoire à l'autre<sup>5</sup>. La Nouvelle-Écosse affiche le plus haut taux de SP au pays (355 cas pour 100 000 personnes), tandis que Terre-Neuve-et-Labrador présente le taux le plus bas (169 cas pour 100 000 personnes).

Alors qu'il est établi dans le présent rapport que le nombre de personnes vivant avec la SP au Canada s'élève à environ 90 000, comme cela est rapporté dans *l'Atlas de la SP* (publié par la MSIF)<sup>1</sup>, l'estimation du coût annuel de la SP a été réalisée à partir de données provenant du SCSMC. La figure i fournit des explications sur ce qui distingue ces deux sources de données et sur ce qui justifie le recours à des données issues du SCSMC pour le calcul du coût de la SP.

Figure i : Information en lien avec la prévalence ayant servi à l'estimation du coût de la SP au Canada

Les deux sources de données principales permettant d'estimer le nombre de personnes atteintes de SP au Canada sont le SCSMC et l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Le SCSMC est appuyé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)<sup>5</sup>, tandis que l'ESCC est une initiative de Statistique Canada.

Ces deux sources de données font appel à différentes méthodes d'échantillonnage et génèrent des estimations différentes du nombre de personnes atteintes de SP au Canada. Le SCSMC repose sur des données administratives issues de demandes de remboursement de soins de santé et il recense les cas de SP seulement si les personnes concernées ont eu accès à divers services de santé au cours d'une période donnée. L'ESCC, quant à elle, consiste en une enquête menée auprès des

ménages, dans le cadre de laquelle les personnes participantes ayant la SP ont rapporté être atteintes de cette maladie. Les données les plus récentes consignées à l'occasion de l'ESCC ont été recueillies en 2010 et en 2011, tandis que les données issues du SCSMC l'ont été en 2014 et en 2015. Selon les données provenant du SCSMC, plus de 80 000 personnes du Canada seraient atteintes de SP. Les données issues de l'ESCC portent plutôt à croire qu'au moins 90 000 Canadiens et Canadiennes vivent avec la SP, comme cela est rapporté dans l'*Atlas de la SP*<sup>1</sup>.

Pour les besoins de l'étude, il a été établi que la méthodologie d'enquête du SCSMC cadrait davantage avec les objectifs fixés par les auteurs de l'étude (estimation du coût de la SP au cours d'une année) ainsi qu'avec les publications et les données ayant servi d'intrants pour la modélisation.

Alors qu'il a été jugé préférable de recourir aux données du SCSMC dans une perspective de modélisation, compte tenu des paramètres de l'étude en lien avec le présent rapport, on s'accorde pour dire que certaines estimations réalisées dans le cadre de celle-ci pourraient être en deçà de la réalité du fait que certaines personnes pourraient passer inaperçues si elles interagissent moins souvent que d'autres avec le système de santé.

#### Coût annuel de la SP au Canada

Le coût de la SP au Canada en 2019 a été estimé à **3,4 milliards de dollars**. Cette estimation comprend les dépenses directes du système de santé (38 p. 100 du coût global), les pertes de productivité (39 p. 100) ainsi que divers coûts financiers (p. ex. aides fonctionnelles, modifications du domicile – 23 p. 100). Cela équivaut à un coût de plus de **42 880 \$ par cas de SP**. Cette estimation cadre avec celles qui avaient été établies à l'occasion de l'étude *TRIBUNE in MS*, réalisée en 2012 et ayant permis d'évaluer le coût moyen de la SP pour les personnes présentant un degré d'incapacité léger, modéré ou élevé à 30 800 \$, à 46 000 \$ et à 78 000 \$ respectivement<sup>2</sup>.

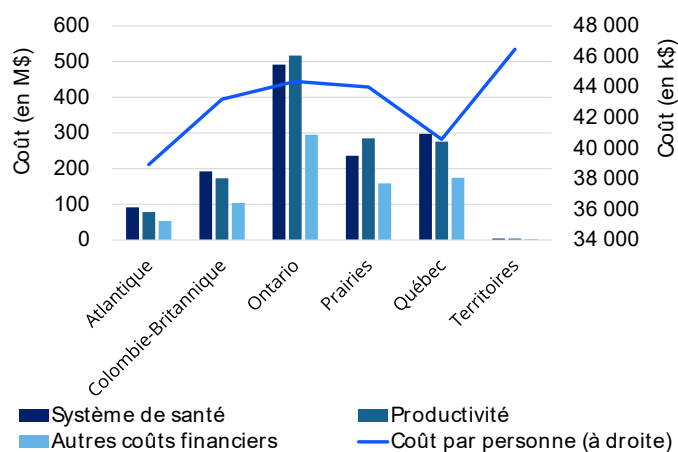
Les médicaments constituaient la majeure partie des coûts pour le système de santé, représentant des dépenses estimées à **1,1 milliard de dollars (87 p. 100 des coûts pour le système de santé)** en 2019. Ces dépenses substantielles associées aux produits pharmaceutiques sont en grande partie liées à l'innovation scientifique et à l'accès aux MMÉSP qui ont marqué les deux dernières décennies. Les MMÉSP constituent des options thérapeutiques révolutionnaires qui peuvent ralentir la progression de la SP et modifier le cours de cette maladie, qu'on considérait autrefois comme une affection ne pouvant être traitée. Le coût annuel d'un MMÉSP varie de 6 000 \$ à 50 000 \$<sup>6</sup>, et la majeure partie de ce coût est couvert dans le cadre de programmes gouvernementaux<sup>7</sup>. Selon une étude récente, le coût excédentaire (à la charge des particuliers) des médicaments en lien avec la SP était approximativement de 11 300 \$ pour les utilisateurs et utilisatrices d'un MMÉSP et seulement de 450 \$ pour les personnes ne prenant aucun MMÉSP, ce qui donne à penser que cette catégorie de médicaments constitue un fardeau financier important pour les personnes atteintes de SP<sup>8</sup>.

Bien que les MMÉSP soient généralement couverts par les régimes d'assurance-médicaments des provinces et des territoires, cette couverture varie grandement d'une province ou d'un territoire à l'autre. Les dépenses non remboursées associées à la SP et les difficultés liées au système de réclamation peuvent restreindre l'accès aux MMÉSP. Il existe aussi d'autres obstacles à l'accès à ces

médicaments, comme le délai qui s'écoule entre l'arrivée sur le marché d'un MMÉSP et l'approbation du remboursement de ce dernier en vertu d'un régime public d'assurance-médicaments<sup>9</sup>. Bon nombre de personnes atteintes de SP soumettent des demandes de remboursement dans le cadre de leur régime d'assurance-maladie privé. Cependant, certains régimes d'assurance privés ne couvrent pas les dépenses liées aux MMÉSP, ce qui amène un certain nombre de gens à se doter d'une couverture en vertu du régime d'assurance-maladie de leur province, en plus de leur régime privé, afin d'avoir accès à un MMÉSP.

Outre les coûts associés aux médicaments, environ **170 millions de dollars ont été dépensés en 2019 en lien avec d'autres composantes du système de santé**, dont font partie les hospitalisations et les soins ambulatoires, les visites au service d'urgence, les consultations d'un médecin généraliste ou spécialiste, et les soins dispensés aux personnes victimes d'une chute ou aux prises avec la dépression. Il convient aussi de tenir compte des **coûts indirects liés à des pertes de productivité et évalués à 1,3 milliard de dollars**, attribuables à une réduction de l'emploi, à l'absentéisme, au présentéisme, aux décès prématurés et aux soins non professionnels. Finalement s'ajoutent à tout cela **d'autres coûts financiers estimés à 790 millions de dollars** et liés aux aides fonctionnelles et aux aménagements (p. ex. aménagements domiciliaires, adaptation d'un véhicule), aux soins à domicile professionnels, aux soins de longue durée, aux prestations de soutien et aux pertes d'efficacité liées à l'impôt supplémentaire (appelées « pertes de poids mort ») – il s'agit là de coûts qui sont en grande partie assumés par les gens touchés par la SP.

Graphique i : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

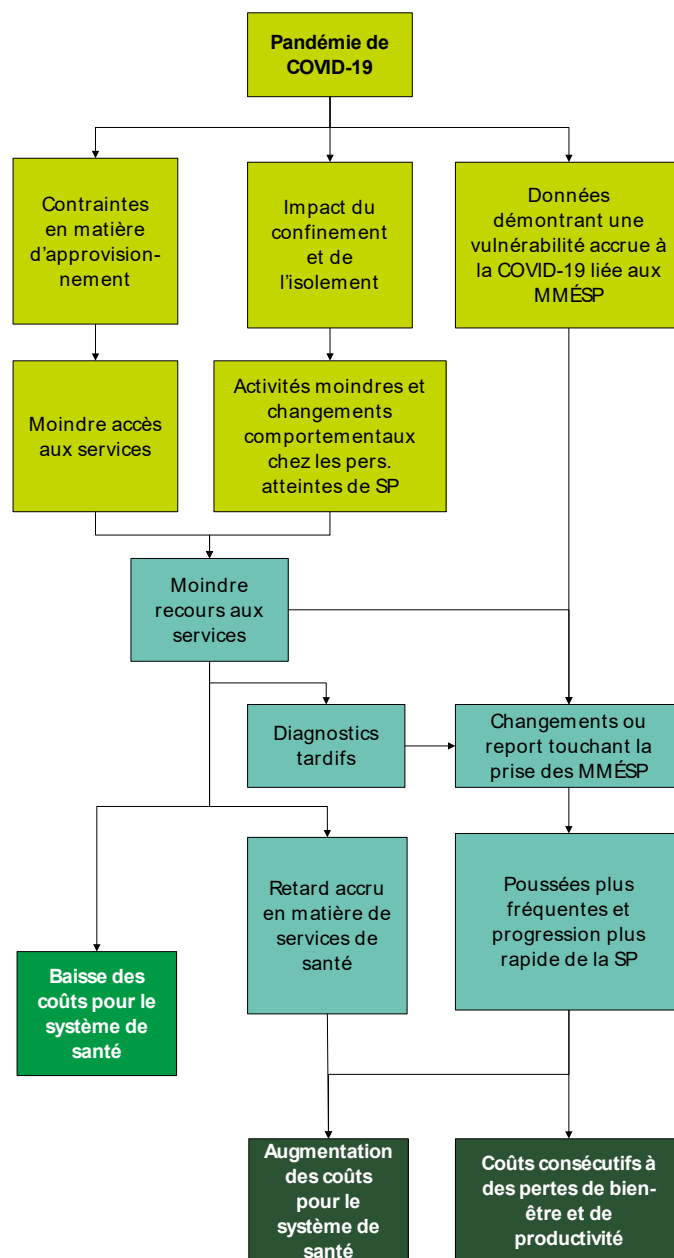
#### Pandémie de COVID-19 et dépenses associées à la SP au Canada

Le coût substantiel de la SP au cours d'une année typique sans incident majeur (2019) englobe le coût de la prise en charge (des symptômes, des maladies concomitantes et des complications) et du traitement (par un MMÉSP par exemple) de cette maladie, deux volets qui mobilisent diverses ressources du système de santé. Les auteurs du présent rapport ont cherché à déterminer si la pandémie a eu une grande incidence sur les types de soins reçus par les personnes qui vivent avec la SP et sur la qualité de ces soins. Ce rapport traite plus précisément de trois des principales répercussions de la pandémie sur la vie de ces personnes :

1. contraintes en matière d’approvisionnement au sein du système de santé attribuables à la réaffectation des ressources à la lutte contre la COVID-19;
2. modification de l’utilisation des services motivée par les directives des autorités de santé publique (confinement et isolement social) et changements de comportement connexes (p. ex. réticence à se rendre en clinique) visant à ralentir la propagation de la COVID-19;
3. changements dans l’administration de certaines classes de MMÉSP (anti-CD20 et modulateurs des récepteurs de la S1P) à la lumière de nouvelles données probantes sur le risque d’issue défavorable de la COVID-19 et de la vaccination.

La figure ii illustre les trois cascades de répercussions de la pandémie sur la vie des personnes atteintes de SP. Elle a été conçue à partir de l’analyse et de l’interprétation des données recueillies (examen des données publiques, obtention de données auprès de l’Institut canadien d’information sur la santé [ICIS] et consultation des parties prenantes). Comme on peut le constater, ces répercussions ont entraîné des retards dans la prestation des services de santé et elles ont eu un retentissement négatif sur le devenir des personnes atteintes de SP, plus particulièrement sur la prise en charge des poussées, la progression de la maladie et l’accumulation d’incapacités. Cela s’explique largement par les diagnostics tardifs de SP et les retards dans l’administration d’un traitement adéquat, dans la mesure où la pose d’un diagnostic en temps opportun constitue un facteur déterminant en ce qui concerne l’issue de la maladie.

Figure ii : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur des paramètres liés à la SP



**Légendes**

- Facteurs non quantifiés
- Paramètres à court terme
- Facteurs quantifiés
- Paramètres à long terme

Source : Deloitte Access Economics.

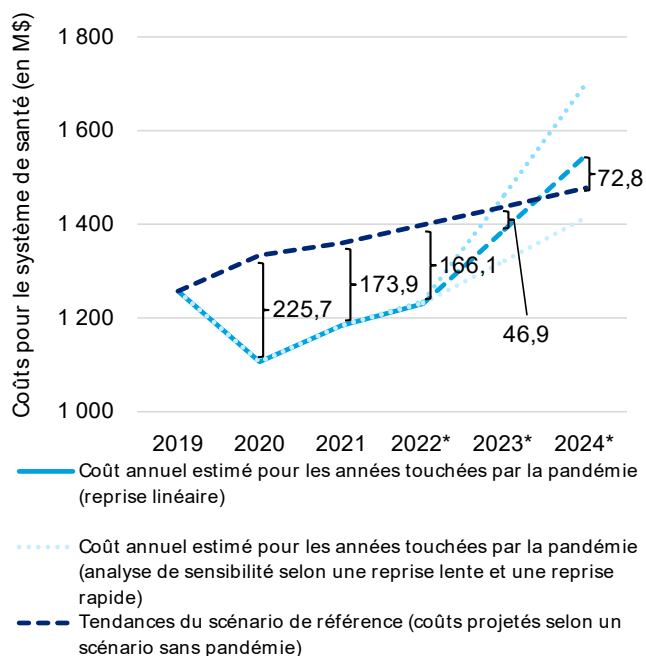
Selon les estimations établies dans le cadre de l’étude, les changements survenus dans la prestation des services de santé de 2020 à 2022 se sont traduits par **une diminution de 566 millions de dollars des dépenses de santé liées à la SP** (graphique ii). Il s’agit d’une réduction de 13 p. 100 par rapport aux dépenses qui auraient été engagées pendant cette période en l’absence des perturbations liées à la COVID (« tendances du scénario de référence » – graphique ii).

Cela concerne non seulement les personnes qui n’ont pas eu accès aux services dont elles avaient besoin pendant la période à l’étude,

mais aussi celles qui ont reçu des soins virtuels plutôt que des soins en personne. La proportion de Canadiennes et Canadiens qui ont reçu des soins virtuels de mars 2020 à mars 2021 se situerait de 24 à 42 p. 100, d'après les estimations<sup>10</sup>. Le retard accumulé dans la prestation des services de santé a eu des répercussions en ce qui a trait au diagnostic et au traitement de la SP et s'est traduit par une aggravation globale de l'état de santé de nombreuses personnes atteintes de cette maladie. Cette situation aura probablement des conséquences à long terme pour les personnes qui vivent avec la SP et engendrera des pressions considérables sur le système de santé durant la période de reprise postpandémique, ce qui se traduira par des coûts supplémentaires dans les années à venir.

Il a été établi que la réduction des dépenses de santé (par rapport aux prévisions de coût des « tendances du scénario de référence ») persistera probablement jusqu'au milieu de l'année 2023, compte tenu du temps qu'il faudra au système de santé pour se remettre des conséquences de la pandémie. Par la suite, **on estime que les dépenses de santé liées à la SP augmenteront de 1,47 milliard de dollars en 2024, soit 72,8 millions de dollars de plus que les tendances du scénario de référence pour une année sans incident majeur.** Selon des projections, cet effet perdurera probablement au-delà de la période modélisée aux fins de l'étude, et ce, en raison des conséquences durables du retard accumulé dans la prestation des services de santé.

Graphique ii : Dépenses de santé additionnelles, estimations par rapport aux tendances du scénario de référence, de 2019 à 2024



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Remarques : \* Les nombres indiqués pour les années 2022, 2023 et 2024 (années touchées par la COVID-19) sont des prévisions. Des analyses de sensibilité ont été effectuées à partir de taux de rétablissement rapide (1,5 fois le taux linéaire) et lent (0,5 fois le taux linéaire).

L'amorce précoce d'un traitement efficace contre la SP revêt une importance cruciale en ce qui concerne la maîtrise de l'activité de la maladie et, par là même, le maintien des capacités fonctionnelles et

le bien-être parmi les personnes vivant avec la SP. Alors que la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de SP quant aux symptômes, aux complications et à la progression de la maladie sont assurés par une équipe de soins de santé multidisciplinaire, les auteurs de l'étude présentée ici ont – relativement aux répercussions de la pandémie – porté une attention particulière aux **conséquences des changements dans la prise des MMÉSP et à celles des diagnostics tardifs pour la santé** des gens qui vivent avec la SP, et ils ont tenté de quantifier les coûts associés à ces changements. Des analyses ont permis d'établir que les retards et les changements survenus dans l'administration des MMÉSP seraient associés à des coûts additionnels de 2020 à 2024 au Canada, soit **35 millions de dollars** en dépenses de santé, 89 millions de dollars en perte de productivité et 401 millions de dollars en perte de bien-être. Il a été estimé que les diagnostics de SP établis tardivement pendant la pandémie coûteraient en tout au Canada **5,2 millions de dollars** au système de santé, 8,9 millions de dollars en perte de productivité et 40,2 millions de dollars en perte de bien-être de 2020 à 2024.

Des données relatives aux consultations de cliniciens et cliniciennes spécialistes de la SP et une revue de publications de recherche ont permis de valider les résultats de l'analyse par modélisation : des données probantes portent à croire que les reports et les changements touchant la prise de MMÉSP peuvent mener à une progression irréversible de la maladie<sup>11</sup>. Selon de nombreux observateurs, les coûts additionnels associés à ces perturbations persisteront.

On s'attend également à ce que la limitation de la prestation de services de réadaptation, combinée à un manque de stimulation sociale et cognitive durant la pandémie, mène à une progression accrue de l'incapacité<sup>12</sup>. Alors que les auteurs du rapport ne disposaient pas de suffisamment de données pour procéder à une modélisation quantitative, les effets de la réadaptation et des interactions sociales ont pu être évalués qualitativement grâce à une revue de publications et à la mise à contribution de parties prenantes. Selon plusieurs cliniciens et cliniciennes spécialistes de la SP ayant pris part à des entretiens dans le cadre de l'étude, l'impact de ces limitations s'est particulièrement fait sentir chez les personnes qui présentaient un degré d'incapacité modéré et qui étaient exposées au risque de voir celui-ci s'aggraver considérablement.

#### Étapes à venir

L'étude en question a permis d'obtenir une estimation à jour du coût socioéconomique de la SP au Canada en 2019, ainsi qu'une estimation modélisée de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur ce coût. Comme la situation continuait d'évoluer, les auteurs du rapport ont évalué l'impact de la pandémie en analysant les meilleures données probantes dont ils disposaient au moment de la préparation de ce document (mai 2023). De l'étude ressort une réduction considérable de l'accès aux services de santé parmi les gens atteints de SP durant la pandémie. Étant donné que la SP est une maladie chronique nécessitant un traitement et une prise en charge en continu, les personnes atteintes de cette affection ont vu leurs besoins non satisfaits en matière de santé s'accumuler pendant la pandémie, en particulier de 2020 à 2022. Selon les conclusions de l'étude, la pandémie aura des répercussions à long terme quant à la santé des personnes vivant avec la SP.

Les résultats présentés ici devraient faciliter la compréhension et l'évaluation des conséquences possibles de la pandémie chez les

personnes atteintes de SP. Les prédictions éclairées portant sur ces conséquences potentielles pourraient faciliter et accélérer la prise de décisions au chapitre des politiques en lien avec les soins de santé destinés aux gens qui ont la SP, et ainsi atténuer l'effet « boule de neige » des répercussions négatives de la pandémie. Les décisionnaires en matière de politiques et les groupes de défense des droits et des intérêts pourront s'appuyer sur les résultats présentés dans ce rapport pour savoir où – au chapitre des soins de santé destinés aux personnes atteintes de SP – il faudrait investir davantage ou apporter des changements au profit des gens qui ont la SP, des membres de leur famille et de l'ensemble de la société canadienne.

Il importe à présent de continuer de collecter des données et de générer de l'information probante pour comprendre l'ampleur réelle des conséquences de la pandémie de COVID-19 au Canada durant les années à venir. L'étude présentée ici a permis de cerner un certain nombre de lacunes en matière de collecte de données, notamment en ce qui concerne les consultations de neurologues, le recours à des services de réadaptation et la cueillette de données complètes et exhaustives sur les médicaments. La démarche et les constatations issues de cette étude doivent servir de guide aux équipes de recherche qui entreprendront de consolider et d'actualiser le modèle exposé dans le présent rapport, au fur et à mesure que de nouvelles données seront obtenues.

**Deloitte Access Economics**