



## 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

# Table des matières

Glossaire	vi	
Sommaire	vii	
1	Introduction	12
1.1	Causes possibles de la SP	12
1.1.1	Formes de SP	12
1.1.2	Symptômes de la SP	13
1.2	Traitement et prise en charge de la SP et soins destinés aux personnes atteintes de cette maladie	13
1.2.1	Soins de santé au Canada	15
1.3	SP et pandémie de COVID-19	15
1.4	Objectif et portée du présent rapport	16
2	Méthodologie	18
2.1	Portée de l'étude	18
2.2	Méthodologie relative aux coûts de la maladie	18
2.2.1	Revue de la littérature et des données existantes	19
2.2.2	Mise à contribution des parties prenantes	20
2.3	Méthodologie relative aux répercussions de la COVID-19	20
2.3.1	Portée de la modélisation	20
2.3.2	Estimation de la taille des cohortes	21
2.3.3	Estimation des variations dans les dépenses du système de santé	21
2.3.4	Hypothèses et limites des données	21
3	Épidémiologie de la SP au Canada	23
3.1	Prévalence de la SP	23
3.2	Mortalité attribuable à la SP	25
4	Établissement du coût des répercussions de la SP	27
4.1	Sommaire des coûts	27
4.2	Coûts d'ordre économique et financier	28
4.2.1	Coûts liés au système de santé	28
4.2.2	Pertes de productivité	29
4.2.3	Autres coûts d'ordre financier	31
4.3	Perte de bien-être	32
5	La SP et la pandémie de COVID-19	35
5.1	Résumé des coûts	35
5.2	Cascade de répercussions	38
5.3	Réduction de l'utilisation des services de santé	39
5.4	Augmentation des besoins en matière de santé attribuables aux retards dans l'administration des MMÉSP et aux diagnostics tardifs	42

5.4.1 Coûts associés aux retards et aux changements survenus dans l'administration des MMÉSP	45
5.4.2 Coûts associés aux diagnostics tardifs de SP	46
5.5 Autres répercussions	47
6 Conclusion	49
Annexe A : Tableaux supplémentaires	52
A.1. Processus de participation des parties prenantes	52
A.2. Modélisation du coût de la maladie	52
A.2.1. Prévalence de la SP	52
A.2.2. Mortalité attribuable à la SP	53
A.2.3. Coûts pour le système de santé	54
A.2.4. Coûts au chapitre de la productivité	57
A.2.5. Autres coûts	57
A.2.6. Perte au chapitre du bien-être	58
A.3. Répercussions de la pandémie de COVID-19	58
Annexe B : Notes techniques relatives aux coûts de la maladie	65
A.4. Horizons temporels des estimations	65
A.5. Estimation de la prévalence	65
A.6. Coûts pour le système de santé	66
A.7. Coûts liés à la perte de productivité	69
A.8. Autres coûts financiers	70
A.9. Perte de bien-être	71
A.10. Estimation des éléments des coûts	71
Annexe C : Notes techniques relatives aux répercussions de la COVID-19	74
A.11. Estimation de la prévalence et de l'incidence au cours des années touchées et non touchées par la pandémie	74
A.12. Coûts pour le système de santé au cours des années touchées et non touchées par la pandémie	74
A.13. Répercussions des retards de diagnostic et des modifications dans l'administration des traitements	77
Références	79
Limitation de notre travail	85
Restriction générale quant à l'utilisation du rapport	85
Remerciements	85

# Graphiques

Graphique i : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019	viii
Graphique ii : Dépenses de santé additionnelles, estimations par rapport aux tendances du scénario de référence, de 2019 à 2024	x
Graphique 3.1 : Cas de SP au Canada en 2019, selon le groupe d'âge et le sexe	25
Graphique 4.1 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019	28
Graphique 4.2 : Coûts liés au système de santé en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)	29
Graphique 4.3 : Coûts liés aux pertes de productivité attribuables à la SP en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)	30
Graphique 4.4 : Autres coûts liés à la SP en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)	32
Graphique 4.5 : DALY attribuables à la SP au Canada selon l'âge et l'élément considéré	34
Graphique 5.1 : Dépenses de santé additionnelles, estimations par rapport aux tendances du scénario de référence, de 2019 à 2024	36
Graphique 5.2 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024)	40
Graphique 5.3 : Dépenses de santé par personne (de 2019 à 2024)	41
Graphique 5.4 : Dépenses de santé associées aux changements apportés au traitement et aux diagnostics tardifs, de 2020 à 2024	44
Graphique 5.5 : Pourcentage de variation des demandes de remboursement de médicaments contre la SP (T1 et T2 de 2020)	45
Graphique 5.6 : Variation du nombre de diagnostics de SP par rapport à l'incidence prévisionnelle de cette maladie	47
Graphique 6.2 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019	49
Graphique 6.3 : Dépenses de santé additionnelles, estimations par rapport aux tendances du scénario de référence, de 2019 à 2024	50
Graphique A.1 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024; en millions de dollars) – scénario de reprise rapide	61
Graphique A.2 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024; en millions de dollars) – scénario de reprise lente	62

# Tableaux

Tableau 3.1 : Cas de SP au Canada en 2019	24
Tableau 3.2 : Mortalité attribuable à la SP au Canada en 2019	25
Tableau 4.1 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019	27
Tableau 4.2 : Dépenses du système de santé attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût	29
Tableau 4.3 : Coûts liés aux pertes de productivité attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût	30
Tableau 4.4 : Autres coûts attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût	32
Tableau 4.5 : DALY et coût de la perte de bien-être attribuable à la SP en 2019, par province ou territoire et par élément de coût considéré	33
Tableau 5.1 : Résumé des résultats de la modélisation des répercussions de la pandémie de COVID-19	35
Tableau 5.2 : Coûts associés à l'augmentation des besoins en matière de santé, de 2020 à 2024	43
Tableau 5.3 : Répercussions estimatives des changements dans l'administration des MMÉSP sur le coût annuel de la SP, de 2020 à 2024	45

Tableau 5.4 : Répercussions estimatives des cas de SP diagnostiqués tardivement sur le coût annuel de la SP, de 2020 à 2024	46
Tableau A.1 : Parties prenantes ayant participé à l'étude	52
Tableau A.2 : Proportion des gens atteints de SP au Canada en 2019, selon la province ou le territoire et le sexe	52
Tableau A.3 : Taux de mortalité attribuable à la SP au Canada en 2019 selon la province ou le territoire et le sexe (pour 100 000 personnes)	53
Tableau A.4 : Dépenses de santé pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)	55
Tableau A.5 : Coûts au chapitre de la productivité pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)	57
Tableau A.6 : Autres coûts pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)	57
Tableau A.7 : Perte au chapitre du bien-être pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)	58
Tableau A.8 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise linéaire	58
Tableau A.9 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise rapide	59
Tableau A.10 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise lente	60
Tableau A.11 : Dépenses de santé selon les provinces durant les années touchées par la pandémie, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)	60
Tableau A.12 : Estimation de l'impact sur le coût annuel de la SP, de 2021 à 2024 (en millions de dollars)	62
Tableau A.13 : Estimation de l'impact sur les coûts de la SP pour le système de santé, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)	62
Tableau A.14 : Estimation de l'impact sur les coûts de la SP pour le système de santé, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)	63
Tableau A.15 : Méthode de calcul des dépenses de santé et sources des données	66
Tableau A.16 : Liste des médicaments pris en compte dans le cadre de l'analyse du coût des produits pharmaceutiques	68
Tableau A.17 : Méthode de calcul des pertes de productivité et sources des données	69
Tableau A.18 : Méthode de calcul des autres coûts financiers et sources des données	70
Tableau A.19 : Méthode de calcul de la perte de bien-être et sources des données	71
Tableau A.20 : Sommaire des démarches adoptées en vue de l'estimation des éléments de coût	73
Tableau A.21 : Méthode de calcul et sources de données pour les dépenses de santé	75
Tableau A.22 : Méthode de calcul et sources de données utilisées relativement aux coûts pour le système de santé	77

## Figures

Figure i : Information en lien avec la prévalence ayant servi à l'estimation du coût de la SP au Canada	vii
Figure ii : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur des paramètres liés à la SP	ix
Figure 1.1 : Diagnostic et traitement de la SP, et services de réadaptation et soins de santé destinés aux personnes atteintes de SP au Canada	14
Figure 1.2 : Chronologie des vagues de COVID-19 au Canada (de 2020 à 2022)	16
Figure 2.1 : Aperçu du cadre de modélisation des coûts de la maladie	19
Figure 2.2 : Aperçu du cadre de modélisation des répercussions de la COVID-19	21
Figure 3.1 : Information en lien avec la prévalence ayant servi à l'estimation du coût annuel de la SP au Canada	23
Figure 5.1 : Éléments d'orientation pour l'interprétation des coûts associés aux répercussions de la pandémie de COVID-19	38
Figure 5.2 : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur des paramètres liés à la SP	39
Figure 5.3 : Répercussions en cascade de la pandémie sur les dépenses de santé liées à la SP	41
Figure 5.4 : Répercussions non quantifiables de la pandémie de COVID-19 sur la vie des personnes atteintes de SP	41
Figure 5.5 : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les paramètres liés à la SP attribuables aux retards dans l'administration des MMÉSP et aux diagnostics tardifs	43
Figure A.1 : Différences conceptuelles entre les méthodes de mesure de la prévalence	65

# Glossaire

Acronyme	Appellation au complet
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BDCP	Base de données sur les congés des patients
CCAN	Crédit canadien pour aidant naturel
CIPH	Crédit d'impôt pour personnes handicapées
DALY	Années de vie corrigées de l'incapacité ( <i>disability-adjusted life years</i> )
DIN	Numéro d'identification du médicament
EDSS	Échelle élaborée d'incapacité de Kurtzke ( <i>expanded disability status scale</i> )
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé.
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MMÉSP	Médicament modificateur de l'évolution de la SP
PPIRPC	Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada
RHM	Revenu hebdomadaire moyen
SCI	Syndrome clinique isolé
SCSMC	Système canadien de surveillance des maladies chroniques
SISD	Système d'information sur les services à domicile
SISLD	Système d'information sur les soins de longue durée
SNC	Système nerveux central
SNIR	Système national d'information sur la réadaptation
SNISA	Système national d'information sur les soins ambulatoires
SNIUMP	Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits
SP	Sclérose en plaques
SPCC	Sclérose en plaques cliniquement certaine
SPPM	Sclérose en plaques progressive primaire
SPPS	Sclérose en plaques progressive secondaire
TRIBUNE	Étude <i>TRIBUNE in MS (Treatment, experience, burden, and unmet needs)</i>
VAN	Valeur actualisée nette
VSLY	Valeur statistique d'une année de vie ( <i>value of a statistical life year</i> )
YLD	Années de vie en bonne santé perdues en raison d'une invalidité ( <i>years of healthy life lost due to living with a disability</i> )
YLL	Années de vie perdues en raison d'une mort prématurée ( <i>years of life lost</i> )

# 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 pré-pandémique 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>.

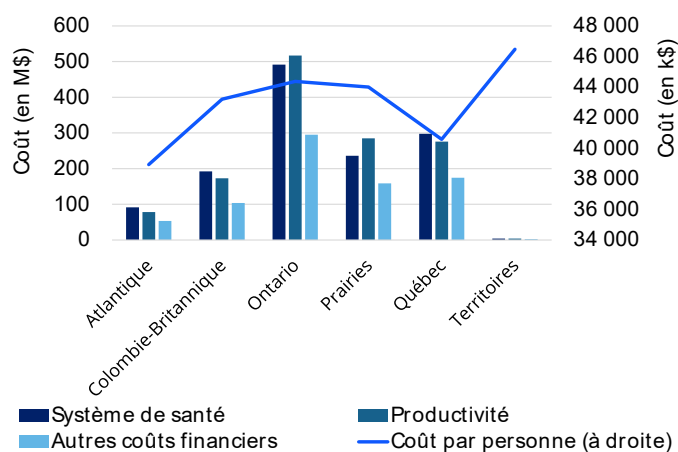
Les médicaments constituaient la majeure partie des coûts pour le système de santé, représentant des dépenses estimées à **1,1 milliard de dollars (87 p. 100 des coûts pour le système de santé)** en 2019. Ces dépenses substantielles associées aux produits pharmaceutiques sont en grande partie liées à 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

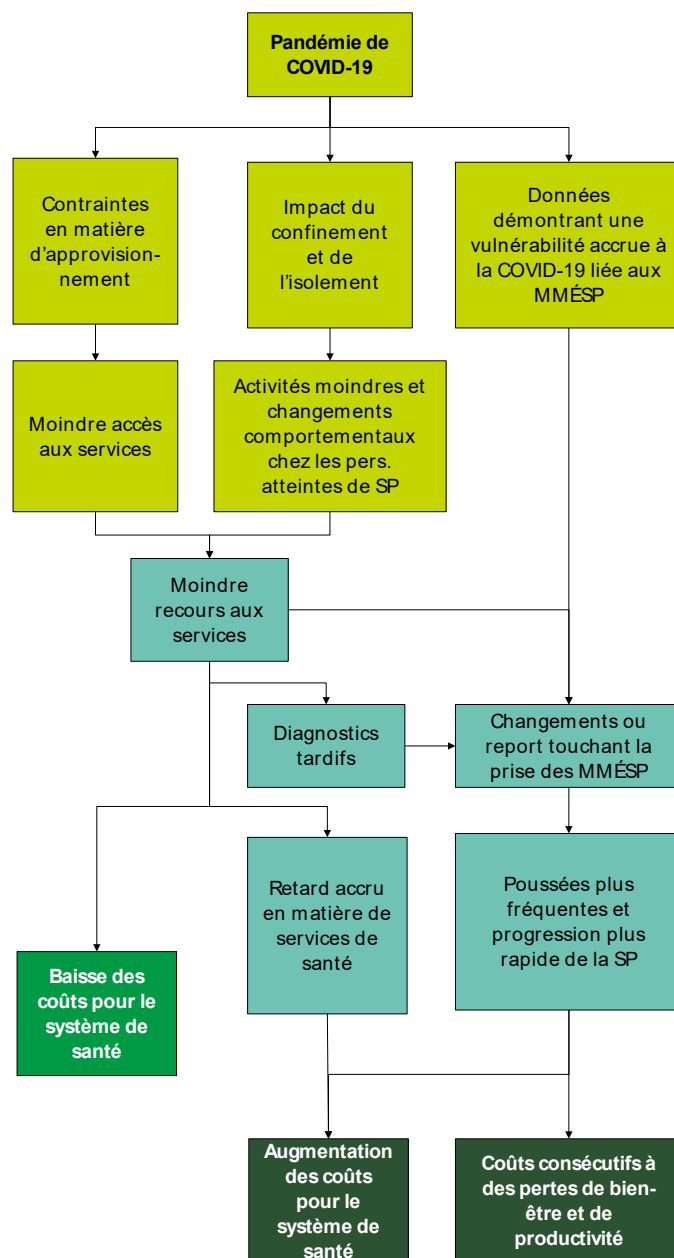
Le coût substantiel de la SP au cours d'une année typique sans incident majeur (2019) englobe le coût de la prise en charge (des symptômes, des maladies concomitantes et des complications) et du traitement (par un MMÉSP par exemple) de cette maladie, deux volets qui mobilisent diverses ressources du 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.

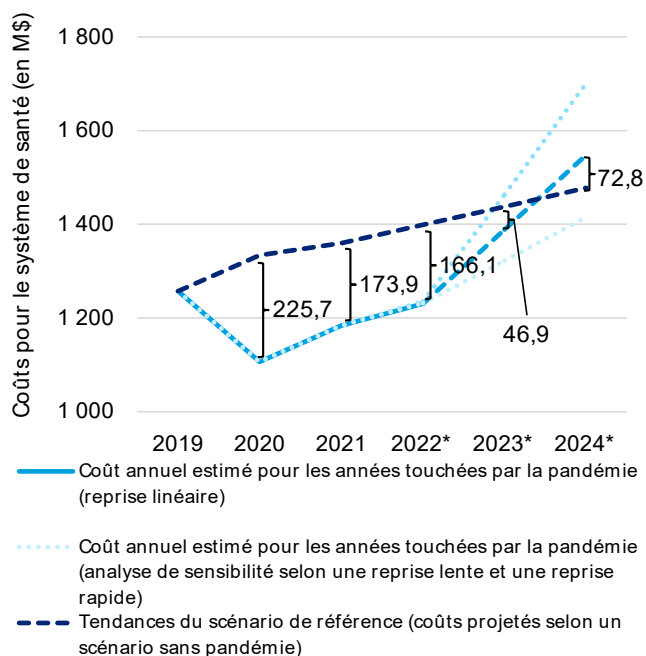
Selon les estimations établies dans le cadre de l’étude, les changements survenus dans la prestation des services de santé de 2020 à 2022 se sont traduits par **une diminution de 566 millions de dollars des dépenses de santé liées à la SP** (graphique ii). Il s’agit d’une réduction de 13 p. 100 par rapport 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**

# 1 Introduction

Le premier chapitre du présent rapport fournit de l'information générale sur la SP, y compris les causes envisageables, les symptômes et le traitement de cette affection. Il présente aussi de façon condensée les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur la collectivité de la SP en plus de donner un aperçu du contenu du rapport.

La SP est une maladie auto-immune chronique du système nerveux central (SNC)<sup>1</sup>. Selon les estimations, de 80 000 à 90 000 personnes vivaient avec la SP au Canada, soit environ une personne sur 400<sup>13</sup>. Près des trois quarts des personnes atteintes de SP dans ce pays sont des femmes<sup>1</sup>. Cette proportion est supérieure à celle qui est constatée en moyenne à l'échelle mondiale (environ 69 p. 100), et les raisons de cette différence demeurent obscures<sup>1</sup>.

Chaque jour, douze Canadiens et Canadiennes en moyenne reçoivent un diagnostic de SP<sup>1</sup>. Au Canada, l'âge moyen au moment du diagnostic est de 43 ans – la plupart des personnes qui reçoivent un diagnostic de SP étant âgées de 20 à 49 ans<sup>1</sup>. Il n'existe encore aucun remède contre la SP, mais il est possible de recourir à des soins de santé pour prendre en charge cette maladie<sup>1</sup>.

## 1.1 Causes possibles de la SP

Chez les personnes atteintes de SP, le système immunitaire prend pour cible la gaine de myéline qui protège les fibres nerveuses du SNC, lequel comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques<sup>1</sup>. Cette attaque entraîne de l'inflammation qui touche les cellules nerveuses et leurs prolongements et perturbe la propagation des signaux électriques entre le cerveau et le reste de l'organisme<sup>14</sup>. Par conséquent, la SP peut entraîner des troubles de la vue, de la cognition, de l'équilibre et de la mobilité. La SP est une maladie imprévisible qui se manifeste différemment d'une personne à l'autre suivant la région du SNC touchée par l'inflammation et selon la gravité de celle-ci<sup>14</sup>. La SP peut se présenter sous une forme épisodique ou progressive<sup>1</sup>.

Bien que les causes de la SP n'aient pas encore été entièrement élucidées, les données probantes dont on dispose actuellement font ressortir un ensemble de facteurs de risque qui pourraient accroître la probabilité d'avoir la SP. Parmi ces derniers figurent des facteurs de risque liés à l'environnement et aux habitudes de vie comme une carence en vitamine D, l'obésité et le tabagisme, ainsi que des facteurs de risque de nature infectieuse comme une infection par le virus d'Epstein-Barr. Des variations génétiques particulières qui pourraient être en cause dans l'apparition de la SP font également l'objet d'études, comme c'est le cas des changements survenant au sein du microbiote<sup>15, 16</sup>.

### 1.1.1 Formes de SP

On distingue habituellement quatre formes de SP, lesquelles ont été définies par l'*International Advisory Committee on Clinical Trials in MS* (comité consultatif international sur les essais cliniques consacrés à la sclérose en plaques)<sup>17</sup> :

- **Syndrome clinique isolé » (SCI).** Il s'agit de la forme la plus précoce de SP. Le SCI consiste en un épisode unique de symptômes neurologiques évoquant la sclérose en plaques. La pose d'un diagnostic de SCI peut constituer un défi, car les symptômes de ce trouble peuvent facilement passer inaperçus ou être confondus avec ceux d'autres maladies sous-jacentes, ce qui explique pourquoi il est difficile d'établir clairement le taux réel de SCI. Des données probantes indiquent que les taux d'incidence annuels des deux formes les plus fréquentes de SCI – à savoir la névrite optique et la myélite transverse – pourraient se situer aux alentours de 75,9 cas pour 100 000 personnes et de 18,3 cas pour 100 000 personnes, respectivement<sup>18</sup>. La proportion de gens qui voient leur état évoluer d'un SCI vers la forme cyclique (poussées-rémissions) de la SP varie selon le type de SCI diagnostiqué et les observations faites à partir des clichés d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Environ 85 p. 100 des personnes ayant fait l'expérience d'un SCI finissent par présenter un deuxième épisode clinique démyélinisant et reçoivent alors un diagnostic de SP cliniquement certaine (SPCC)<sup>19</sup>. La proportion globale de cas qui évoluent vers une SPCC pourrait être moins élevée compte tenu des défis qui entourent la pose d'un diagnostic de SCI.
- **SP cyclique (poussées-rémissions).** Forme de SP la plus répandue au moment du diagnostic, la SP cyclique touche de 85 à 90 p. 100 des gens atteints de SP<sup>20</sup>. Elle se caractérise par la survenue de symptômes clairement définis sur des périodes dont la durée peut se compter en heures ou en jours. On parle alors de « poussées », lesquelles sont aussi appelées « crises », « attaques » ou « exacerbations ». Les symptômes persistent généralement durant plusieurs jours ou semaines avant de s'atténuer alors que s'amorce une période de rémission marquée par la récupération complète ou presque des capacités fonctionnelles. En l'absence de traitement, la plupart des gens qui vivent avec une forme cyclique de SP verront la maladie se manifester par des symptômes nouveaux ou existants qui s'aggraveront graduellement.
- **SP progressive secondaire (SPPS).** Au fil du temps, la plupart des gens atteints de SP cyclique verront leur état évoluer vers une phase de la maladie appelée sclérose en plaques progressive secondaire (SPPS), laquelle se manifeste généralement par une fréquence moindre des poussées et une progression variable de l'incapacité<sup>21</sup>. Le temps que peut prendre cette évolution varie considérablement.
- **SP progressive primaire (SPPP).** Environ 10 p. 100 des personnes atteintes de SP présentent la forme progressive primaire de la maladie au moment du diagnostic<sup>22</sup>. La SP progressive primaire est, dès son apparition, caractérisée par une accumulation lente d'incapacités.

Toutefois, environ 5 p. 100 des personnes atteintes de SP progressive primaire éprouvent d'emblée une aggravation soutenue de la maladie, accompagnée de poussées occasionnelles. À l'heure actuelle, la distinction à faire entre les deux pathologies que sont la SPPS et la SPPP constitue encore un défi sur le plan clinique<sup>23</sup>.

Bien que ces quatre formes de SP soient couramment prises en compte au sein du milieu de la recherche et dans le domaine clinique, des données probantes récentes portent à croire que la SP doit être considérée comme une maladie évoluant suivant un continuum, et qu'il n'y aurait pas lieu de distinguer diverses formes de cette maladie<sup>24</sup>. Selon cette perception évolutive de la SP, la progression de la maladie résulterait de changements touchant, d'une part, l'expression relative de processus pathophysiologiques liés à des facteurs tels que le sexe, l'âge, la génétique et l'environnement, et, d'autre part, les lieux d'expression de ces processus<sup>24</sup>. Ce nouveau cadre de classification de la SP fondé sur le principe de continuum est appuyé par des données récentes qui indiquent que les personnes atteintes de SP ont en commun des caractéristiques pathologiques, comme l'inflammation et la neurodégénérescence au tout premier stade de la maladie<sup>25</sup>. On s'attend à ce que l'*International Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis* révise dans un avenir proche le système de classification de la SP sur la base d'un cadre plus exhaustif que celui qui sert actuellement de référence.

### 1.1.2 Symptômes de la SP

Les symptômes de la SP sont imprévisibles et très variables d'une personne à l'autre. Ils peuvent même fluctuer chez une même personne, d'une journée ou d'une semaine à l'autre, et varier en intensité<sup>1</sup>. Les symptômes courants de la SP comprennent des atteintes cognitives, des troubles de l'humeur, la fatigue; des troubles de la coordination et une altération de la mobilité, des troubles visuels et sensoriels, de la difficulté à avaler, des troubles de la parole, ainsi que des dysfonctionnements urinaires, intestinaux et sexuels<sup>1, 26</sup>.

Les symptômes primaires de la SP peuvent aussi mener à l'apparition de symptômes secondaires. Par exemple, il n'est pas rare que des troubles vésicaux entraînent des infections urinaires, et une réduction de la mobilité peut se traduire par une diminution de la densité osseuse et donc un risque accru de fracture<sup>27</sup>.

La SP et ses symptômes peuvent avoir des répercussions sur les divers aspects de la vie des personnes atteintes de cette affection. La SP peut notamment inciter ces dernières à renoncer à toute forme d'interaction sociale, ce qui aura un impact négatif sur leur réseau social<sup>1</sup>. Elle peut aussi compromettre la capacité des gens à continuer de travailler à long terme. Par conséquent, la SP peut avoir des effets en aval considérables sur les plans social, psychologique, émotionnel et financier chez les personnes qui en sont atteintes.

### 1.2 Traitement et prise en charge de la SP et soins destinés aux personnes atteintes de cette maladie

La SP est une maladie qui peut avoir un impact considérable sur la santé, le bien-être et la vie des gens qui en sont atteints. Et la présence de cette maladie impose qu'on adopte une approche multidisciplinaire en vue de la prestation de soins efficaces. Le processus de soins de santé en cas de SP comprend généralement le diagnostic, le traitement par un MMÉSP, la prise en charge des symptômes, des maladies concomitantes (comorbidité) et des complications, la réadaptation et divers autres soins.

Comme l'illustre la figure 1.1, les personnes atteintes de SP bénéficient habituellement d'un programme de soins comprenant le traitement des poussées aiguës, la prise en charge des symptômes chroniques, des services de soutien et de réadaptation destinés à les aider à maintenir leurs capacités fonctionnelles et à composer avec les déficits touchant celles-ci et, dans la mesure du possible, un traitement par un MMÉSP, soit un médicament conçu pour modifier le cours de la maladie en réduisant le nombre de poussées et en limitant la progression de l'incapacité<sup>28</sup>. L'établissement précoce d'un diagnostic de SP est essentiel, car le fait d'amorcer un traitement approprié le plus rapidement possible peut se traduire par une amélioration des résultats thérapeutiques, et donc par la réduction de certains coûts associés à la maladie.

En raison des besoins complexes et multiples des personnes qui vivent avec la SP, il est recommandé que ces dernières soient prises en charge par une équipe de soins de santé multidisciplinaire axée sur la SP de sorte qu'elles aient accès à des services et à des soins assurés par des infirmières et infirmiers spécialisés en SP, des neurologues spécialistes de la SP, des neuropsychologues, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des travailleuses et travailleurs sociaux, des orthophonistes, et des psychologues<sup>29</sup>.

Outre les coûts engagés dans le cadre du système de santé canadien, il convient également de noter que les personnes qui ont la SP doivent souvent assumer des coûts supplémentaires liés à des soins autogérés en lien avec la nutrition et l'activité physique. Ces soins autogérés contribuent au maintien d'une bonne santé conformément à un modèle médical optimal, mais ils n'ont pas été modélisés dans le cadre de l'étude à l'origine du présent rapport en raison de la quantité de données relativement limitée sur le sujet<sup>30</sup>.

Figure 1.1 : Diagnostic et traitement de la SP, et services de réadaptation et soins de santé destinés aux personnes atteintes de SP au Canada

Domaines	Diagnostic	Traitements médicamenteux et prise en charge	Traitements non médicamenteux et prise en charge	Soins et programmes axés sur l'activité
Descriptions	<p>Il n'existe aucun test permettant à lui seul de dépister la SP. Le diagnostic de la SP repose sur l'étude minutieuse des antécédents, sur des examens et sur des tests diagnostiques, y compris des examens par IRM et possiblement une analyse du liquide céphalo-rachidien.</p> <p>L'établissement précoce d'un diagnostic de SP est essentiel : amorcer un traitement approprié le plus rapidement possible se traduit par une amélioration des résultats thérapeutiques.</p>	<p>Des médicaments servent au traitement de la SP (MMÉSP) par immunomodulation ainsi qu'à la prise en charge des poussées et des symptômes de SP, et à celle des complications.</p> <p>Le fait de ralentir l'accumulation des lésions nerveuses peut aussi réduire ou prévenir l'aggravation de l'incapacité résultant de la progression de la SP.</p>	<p>Les personnes atteintes de SP ont aussi besoin de traitements non médicamenteux, comme des séances de réadaptation et des soins axés sur la santé mentale.</p> <p>Pour bon nombre de gens ayant la SP, la réadaptation est essentielle au maintien de diverses fonctions et à l'amélioration du bien-être global au quotidien. Une psychothérapie peut aider une personne atteinte de SP à préserver sa santé mentale.</p>	<p>Bon nombre de gens atteints de SP ont besoin de soutien sur les plans physique, émotionnel et social en raison des symptômes de la maladie et d'une aggravation de leur degré d'incapacité.</p> <p>Les besoins en matière de soutien varient d'une personne à l'autre. Il peut s'agir d'un soutien médical et d'une assistance en lien avec les activités du quotidien. Cela concerne aussi le recours à des aides fonctionnelles et l'apport de modifications au domicile.</p>
Éléments	<p>L'<b>examen neurologique</b> consiste à tester le fonctionnement du système nerveux d'une personne, relativement à divers aspects tels que l'état mental, les fonctions motrices, les capacités sensorielles, les réflexes et la coordination. Cet examen est généralement effectué par un ou une neurologue.</p> <p>L'<b>Imagerie par résonance magnétique (IRM)</b> est une technique non effractive qui génère des images anatomiques. Les clichés d'IRM du cerveau et/ou de la moelle épinière permettent de déceler des lésions ou des plaques de tissu cicatriciel caractéristiques de la SP.</p> <p>Autre <b>test effectué en laboratoire</b> : une ponction lombaire permet de déterminer si le liquide céphalo-rachidien présente des anomalies sur le plan immunologique.</p>	<p>Les <b>médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP)</b> influent sur le cours de la maladie par immunomodulation, limitant ainsi le nombre de poussées et la progression de l'incapacité.</p> <p>La <b>prise en charge des poussées</b> consiste en une médication à court terme destinée à réduire l'inflammation dans le SNC, comme dans le cas d'un traitement classique par un stéroïde (méthylprednisolone ou prednisone) durant une période variant de trois à cinq jours.</p> <p>Les <b>traitements axés sur la prise en charge des symptômes</b> sont prescrits par des médecins spécialistes tels des urologues, des orthopédistes ou des gastroentérologues. Parmi les médicaments ciblant les symptômes de la SP figurent les analgésiques, utilisés pour le soulagement de la douleur, et les stimulants du SNC, agissant contre la fatigue.</p>	<p>Liste d'exemples non exhaustive :</p> <p><b>Physiothérapie</b> – consolider la mobilité, la force et l'équilibre, réduire la douleur.</p> <p><b>Ergothérapie</b> – rehausser le degré d'autonomie, de productivité et de sécurité.</p> <p><b>Orthophonie</b> – traiter les troubles de la parole et de la déglutition.</p> <p><b>Tests neuropsychologiques</b> – déterminer les capacités cognitives et fonctionnelles.</p> <p><b>Réadaptation cognitive</b> – rehausser la capacité à penser, à raisonner, à se concentrer ou à se souvenir.</p> <p><b>Réadaptation professionnelle</b> – favoriser le maintien de l'emploi par la formation et le soutien dans la recherche d'emploi.</p> <p><b>Psychothérapie</b> – prendre en charge les troubles de l'humeur et les problèmes de santé mentale.</p>	<p><b>Soins professionnels</b> : 1) les programmes de jour proposent des activités communautaires supervisées; 2) le soutien et les soins infirmiers à domicile procurent aux personnes atteintes de SP une assistance personnelle en toute intimité dans le confort de leur foyer, 3) les centres d'hébergement et de soins de longue durée offrent une grande variété de services axés sur les soins, y compris des services médicaux, des services personnels, du soutien adapté, des repas et l'accès en tout temps à des services infirmiers.</p> <p>Les <b>soins non professionnels</b> sont souvent offerts par des membres de la famille et des amis. Généralement, ces personnes procurent à leur proche atteint de SP des soins réguliers et un soutien émotionnel sur une base quotidienne. Le rôle d'aidant ou d'aidante peut impliquer un fardeau supplémentaire d'ordre mental, émotionnel et financier pour les aidants et aidantes. Des modifications du domicile peuvent aussi être nécessaires au renforcement de l'accessibilité, de la sécurité et de l'autonomie.</p>

Source : Embrey (2014)<sup>31</sup>.

### 1.2.1 Soins de santé au Canada

Le Canada compte treize systèmes de santé provinciaux et territoriaux interreliés ainsi qu'un régime public d'assurance-maladie fédéral (auquel sont admissibles les membres des communautés autochtones, de la Gendarmerie royale du Canada et des Forces armées canadiennes)<sup>32</sup>. Les rôles et les responsabilités en matière de santé sont répartis entre les gouvernements fédéral et provinciaux, et ce sont les provinces et les territoires qui ont compétence quant à la plupart des aspects de la gestion, de l'organisation et de la prestation des services de santé au Canada. Le gouvernement fédéral, quant à lui, est en partie responsable du financement du système de santé par le truchement du Transfert canadien en matière de santé, en plus d'assurer la prestation de services de santé aux divers groupes de la population relevant du régime d'assurance-maladie fédéral.

Au Canada, les personnes atteintes de SP peuvent avoir accès à des services de santé par l'entremise de cliniques de soins tertiaires spécialisées en SP réparties d'un océan à l'autre<sup>1</sup>, affiliées au Réseau canadien de cliniques de sclérose en plaques. Ces cliniques sont financées par les autorités sanitaires et proposent des ressources variables d'un établissement à l'autre en ce qui a trait aux services offerts par leurs équipes de soins de santé multidisciplinaires, mais elles comptent toutes du personnel infirmier et des neurologues spécialisés en SP. D'un bout à l'autre du pays, des neurologues exercent également en milieu communautaire et prennent en charge des personnes atteintes de SP.

Les gens qui ont la SP ont aussi recours aux services d'omnipraticiens et d'omnipraticiennes (ou médecins généralistes) et à d'autres catégories de soins de santé en vue de la prise en charge des symptômes, des complications et des maladies concomitantes. Dans le cadre du système national d'assurance-maladie du Canada, appelé « régime public d'assurance-maladie », les coûts associés aux services médicaux – y compris les consultations de médecins généralistes ou spécialistes, les hospitalisations et les consultations aux urgences – sont pour la plupart entièrement couverts<sup>32</sup>. Les autres types de services de santé, comme ceux qui sont liés à la réadaptation et aux aides fonctionnelles, ne sont pas couverts par la plupart des régimes publics d'assurance-maladie. Toutefois, certaines personnes peuvent, selon leur situation financière, bénéficier d'une couverture complète ou partielle en ce qui a trait aux aides fonctionnelles en vertu d'autres programmes de soutien provinciaux (p. ex. mesures de soutien du revenu).

Bien que les médicaments et autres produits pharmaceutiques vendus sur ordonnance ne soient généralement pas couverts par le régime public d'assurance-maladie, les frais associés à bon nombre de MMÉSP peuvent être remboursés en vertu de programmes d'assurance-médicaments provinciaux et de régimes d'assurance privés<sup>33</sup>. Le système de remboursement des médicaments canadien est fragmenté, et il peut être difficile de s'y retrouver. En effet, on compte plus d'une centaine de régimes publics d'assurance-médicaments gouvernementaux et des milliers de régimes d'assurance-médicaments privés<sup>7</sup>. L'ampleur de la couverture assurée par ces programmes varie aussi considérablement d'une province à l'autre. Les Canadiennes et Canadiens de plus de 65 ans bénéficient généralement d'un régime d'assurance-médicaments public, et celles et ceux qui ont moins de 25 ans peuvent, eux aussi, avoir accès à un régime d'assurance-médicaments public s'ils ne sont pas couverts en vertu du régime d'assurance collective offert par l'employeur de leurs parents (environ 75 p. 100 des adultes en âge de travailler bénéficient d'un programme d'assurance collective financé par l'employeur)<sup>7</sup>. Les personnes qui n'ont pas accès à un régime d'assurance collective financé par un employeur ni à un régime d'assurance-médicaments public doivent se procurer à leurs frais leur propre assurance-médicaments ou assumer le coût de leurs médicaments.

Le système public de soins de santé du Canada était déjà aux prises avec des défis relativement au financement des services et au maintien des effectifs (notamment pour répondre aux besoins croissants d'une population vieillissante en matière de soins de santé) avant le début de la pandémie de COVID-19<sup>34</sup>. Bien qu'occupant le deuxième rang d'un classement de 28 pays industrialisés au chapitre des dépenses en santé exprimées en pourcentage du produit intérieur brut (PIB), le Canada n'affiche pas de bons résultats quant à la disponibilité des médecins, au nombre de lits d'hôpital réservés aux soins de courte durée et à l'activité hospitalière, mesurée selon le taux de congés de l'hôpital à la suite de l'administration de soins curatifs<sup>35</sup>. Ces défis concernent aussi tout particulièrement le secteur des soins de santé destinés aux personnes atteintes de SP et suscitent des préoccupations quant à l'abordabilité des traitements et à l'équité au chapitre de l'accès aux services de consultation par des spécialistes de la SP et aux services de réadaptation à l'échelle du Canada<sup>36</sup>. Les personnes atteintes de SP doivent également composer avec le problème persistant que constituent les longs temps d'attente qui précèdent l'accès aux traitements et aux services diagnostiques et qui peuvent avoir des effets négatifs sur la santé<sup>37</sup>.

### 1.3 SP et pandémie de COVID-19

La pandémie de COVID-19 et les restrictions en matière de santé publique qui en ont découlé de 2020 à 2022 ont causé d'importantes perturbations quant à la prestation des services de santé au Canada, ce qui a eu des effets négatifs pour les gens atteints de SP.

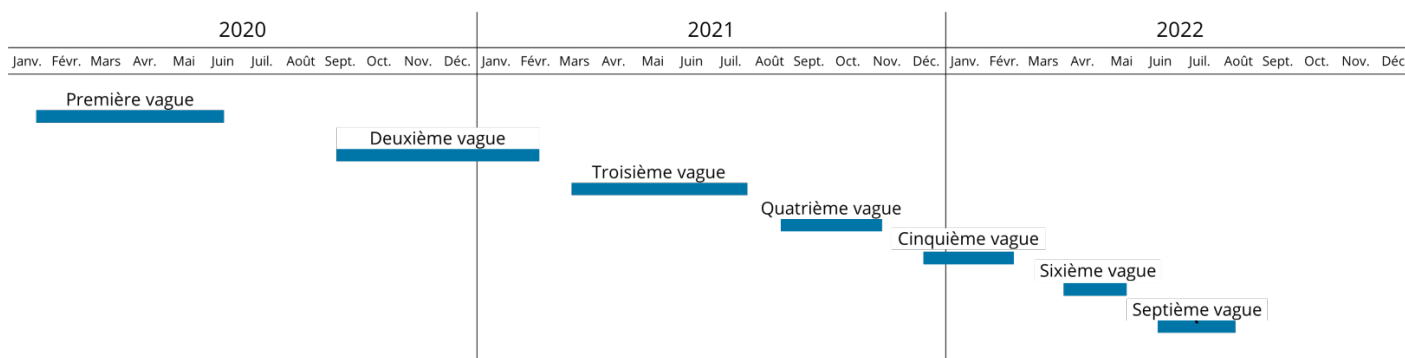
Le Canada a connu sept vagues de COVID-19 depuis le début de la pandémie, comme le montre la figure 1.2<sup>38, 39</sup>. Les mesures de santé publique destinées à endiguer la multiplication des cas de COVID-19 variaient d'une province et d'un territoire à l'autre<sup>38</sup>. Dès le mois de mars 2020, des mesures d'éloignement physique ont été imposées dans au moins certaines parties du pays de façon à restreindre la propagation du virus en cause. Ces mesures préventives étaient les suivantes :

- fermeture d'établissements scolaires et de lieux de travail, et suspension de services de transport en commun;
- confinement à domicile;
- annulation d'événements publics;
- restrictions relatives aux rassemblements publics;
- campagnes d'information destinées au public;
- restrictions quant aux déplacements à l'intérieur du pays;

- fermeture de la frontière entre le Canada et les États-Unis pour les déplacements non essentiels et autres mesures restrictives concernant les voyages internationaux<sup>40</sup>.

Selon l'indice de rigueur de l'Université d'Oxford (mesure des restrictions sociétales mises en place pour limiter la propagation du virus de la COVID-19), le Canada occupe le deuxième rang parmi les pays du G10 quant au degré d'exigence des mesures destinées à contrer la pandémie<sup>40</sup>. Toutefois, la rigueur des mesures adoptées au Canada variait d'une province et d'un territoire à l'autre, et des différences à cet égard ont été relevées entre les milieux ruraux et les milieux urbains. Outre les mesures de santé publique officielles dont il est ici question, les résultats de la recherche permettent de penser que la crainte de contracter la COVID-19 a suscité de l'anxiété parmi les personnes atteintes d'une maladie chronique et a fait hésiter des gens à se rendre dans des cliniques ou à l'hôpital<sup>41</sup>.

Figure 1.2 : Chronologie des vagues de COVID-19 au Canada (de 2020 à 2022)



Source : Deloitte Access Economics, sur la base de données publiées par le Dr Detsky en 2021 et en 2022.

Dès le début de la pandémie de COVID-19, le Canada a dû réaffecter ses ressources en matière de santé afin de pouvoir faire face à toute hausse subite du nombre de cas de COVID-19, ce qui n'a pas été sans poser de difficultés quant à l'équilibre qu'il a fallu établir entre la prise en charge des personnes ayant contracté la COVID-19 et le traitement de celles qui étaient aux prises avec d'autres problèmes de santé. Dans le cadre des différents systèmes hospitaliers du Canada, la priorité a été accordée aux traitements urgents et d'importance vitale, et les hôpitaux ont affecté leurs ressources humaines là où les besoins étaient les plus grands, comme les unités de soins intensifs<sup>42</sup>. Or, ce remaniement des services de santé a entraîné d'importantes perturbations au chapitre du traitement et de la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique telle que la SP. Une enquête menée à l'échelle nationale a révélé qu'en 2020, les deux tiers des Canadiens et Canadiennes vivant avec une affection chronique ont eu de la difficulté à obtenir les soins dont ils avaient besoin<sup>42</sup>.

La qualité des soins prodigués dans les centres de soins de longue durée s'est aussi considérablement dégradée durant la pandémie. Les personnes résidant dans ce type d'établissement ont reçu moins de visites de la part de leurs médecins, ont eu moins de contacts avec leurs aidantes et aidants bénévoles tels que des membres de leur famille et leurs amis, et ont moins souvent fait l'objet d'un transfert à l'hôpital pour y recevoir les soins médicaux dont elles avaient besoin<sup>43</sup>. Les mesures prises en réaction à la pandémie ont également mené à la prestation de nombreux services de santé en mode virtuel, comme ce fut le cas des services offerts par les médecins généralistes et spécialistes pour qui les consultations en ligne sont devenues un outil essentiel. De 27 à 57 p. 100 des services assurés par des médecins ont été offerts en ligne durant la pandémie<sup>42</sup>.

La pandémie a eu d'autres conséquences négatives, y compris la détérioration de la santé mentale autoévaluée parmi les adultes. Divers sondages ont révélé une diminution des résultats positifs en matière de santé mentale comparativement à 2019<sup>44</sup>. L'amenuisement des facteurs de protection tels que les interactions sociales, les habitudes quotidiennes et l'accès aux soins de santé qu'ont entraînés les mesures d'éloignement physique pourrait expliquer les effets néfastes de la pandémie sur la santé mentale. Parmi les gens atteints de SP, certaines personnes ont ressenti ces effets négatifs plus durement que d'autres, comme tendent à indiquer les résultats de travaux de recherche mettant en évidence une hausse de l'anxiété et de la dépression durant la pandémie de COVID-19<sup>45</sup>.

#### 1.4 Objectif et portée du présent rapport

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 pré-pandémique 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 reports de diagnostic sur la santé des personnes atteintes de SP.

Les auteurs de l'étude dont il est ici question se sont penchés sur la SP au Canada suivant une approche épidémiologique (axée sur la prévalence de la maladie). Le coût socioéconomique de la SP englobe les coûts associés à l'utilisation du système de santé en lien avec cette



maladie et à la perte de productivité entraînée par celle-ci, d'autres coûts financiers (telles les dépenses liées aux aides fonctionnelles et aux aménagements), ainsi que des coûts non financiers (telle la détérioration du bien-être). La première partie du rapport est consacrée au coût de la SP en 2019 – année pré-pandémique type. La deuxième partie, quant à elle, présente des estimations relatives aux effets de la pandémie sur les soins de santé destinés aux personnes atteintes de SP, puis rend compte quantitativement de l'évolution de certains éléments du coût socioéconomique de la SP de 2020 à 2024. Comme la SP est une maladie chronique, on prévoit que l'impact de la pandémie continue de se faire sentir à long terme (soit durant plus de cinq ans). Toutefois, faute de données suffisantes et en raison du moment de sa publication, ce rapport porte principalement sur l'impact de la pandémie durant la période allant de 2020 à 2024.

La suite du présent rapport s'articule comme suit :

- **Chapitre 2 – Méthodologie** : description de la démarche et des méthodes adoptées dans le cadre de l'étude en question. Une description plus détaillée de cette méthodologie est consultable en annexe.
- **Chapitre 3 – Épidémiologie de la SP au Canada** : compte rendu sur la prévalence de la SP et la mortalité attribuable à cette affection en 2019.
- **Chapitre 4 – Établissement du coût des répercussions de la SP** : estimations relatives au coût socioéconomique de la SP en 2019, présentées selon les diverses catégories de coût.
- **Chapitre 5 – La SP et la pandémie de COVID-19** : présentation de données issues de la modélisation de l'impact de la COVID-19.
- **Chapitre 6 – Conclusion** : description des résultats clés et des implications de l'étude en question.

## 2 Méthodologie

Le présent chapitre décrit brièvement la méthodologie et les sources de données utilisées pour l'estimation des coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019 et des répercussions de la COVID-19 sur la collectivité de la SP.

### 2.1 Portée de l'étude

L'étude comprend deux grands volets d'analyse :

- **Les coûts socioéconomiques de la SP**, soit les coûts associés aux répercussions socioéconomiques de la SP au cours de l'année civile 2019. Sont inclus les frais engagés en 2019 par les personnes atteintes de SP (comme les dépenses directes associées aux soins de santé, les coûts indirects liés à la perte de productivité et d'autres dépenses liées par exemple aux aides fonctionnelles et aux aménagements) ainsi que certains coûts ultérieurs découlant directement des répercussions de la maladie en 2019 (p. ex. les décès prématurés). Les coûts au cours des années subséquentes ont été actualisés en fonction des valeurs de 2019.
- **Les répercussions de la COVID-19 sur la collectivité de la SP**. Ce volet d'analyse consistait à comprendre les conséquences de la pandémie pour les personnes atteintes de SP, comparativement à l'année de référence 2019. Ont ici été utilisées les nouvelles données probantes sur la manière dont les personnes ont changé leur façon d'interagir avec les services de santé et leurs habitudes de vie (p. ex. l'isolement et l'activité physique). Les auteurs de l'étude ont aussi eu recours aux renseignements sur la prescription de MMÉSP et sur l'observance thérapeutique pour repérer les changements dans la gravité des cas. Les coûts liés à la progression de la maladie ont été estimés à l'aide de données provenant de l'analyse des coûts socioéconomiques.

Les prochaines sous-sections résument les méthodes utilisées pour ces deux volets de modélisation, tandis que l'annexe B et l'annexe C fournissent respectivement des précisions sur la modélisation des coûts de la maladie et la modélisation des répercussions de la COVID-19.

À moins d'indication contraire, toutes les sommes d'argent sont exprimées en dollars canadiens des années en cause et sont rajustées en fonction de l'inflation (p. ex. la hausse du coût de la vie, des salaires et des coûts des services de santé). Ainsi, toutes les sommes d'argent dans le chapitre 4, « Établissement du coût des répercussions de la SP », sont exprimées en dollars de 2019. Les sommes d'argent dans le chapitre 5, « La SP et la pandémie de COVID-19 », sont exprimées en dollars des années en cause, de 2019 à 2024, sauf si des valeurs réelles sont comparées dans le temps, auquel cas il est précisé qu'elles ont été converties en valeurs de 2019.

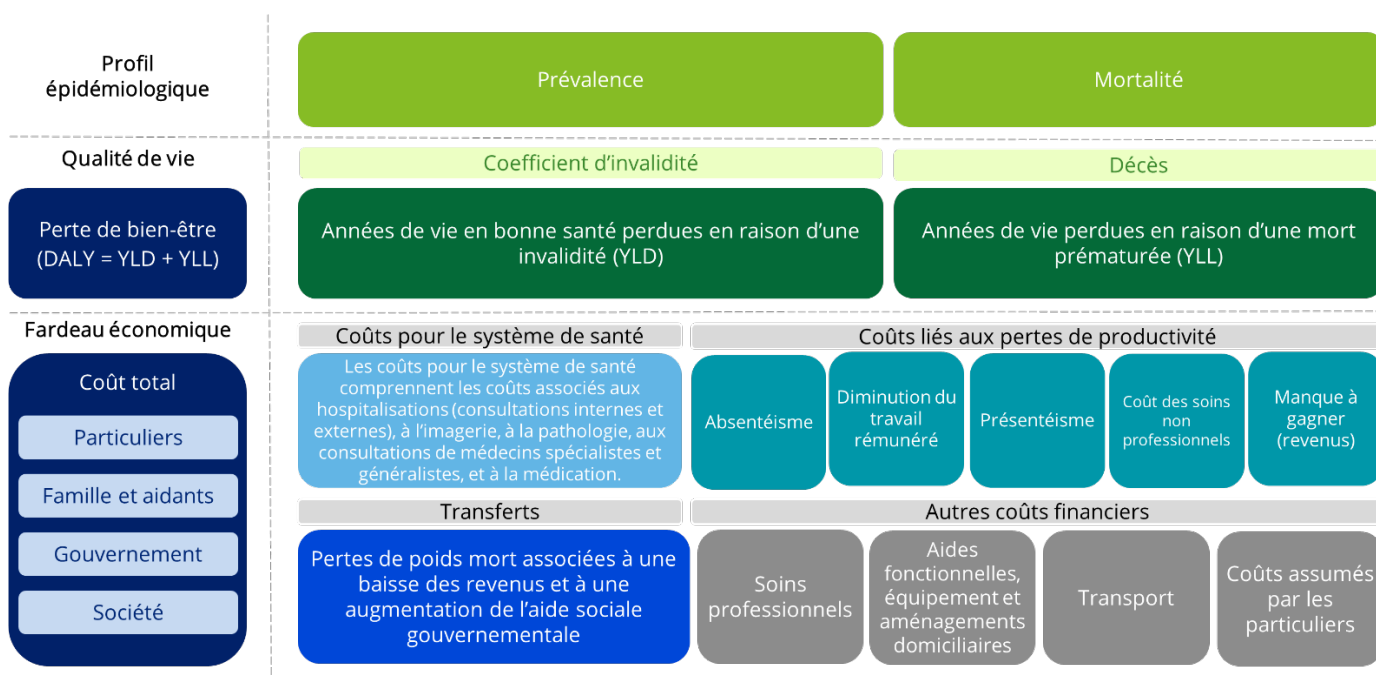
### 2.2 Méthodologie relative aux coûts de la maladie

Une méthodologie propre aux coûts de la maladie a été utilisée pour estimer les coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019. La figure 2.1 fournit un aperçu du cadre de modélisation des coûts de la maladie en fonction de la prévalence.

Les composantes du cadre de modélisation des coûts de la maladie sont :

- la prévalence de la SP;
- la mortalité prématurée attribuable à la SP;
- le fardeau économique, y compris les coûts associés à l'utilisation du système de santé, à la perte de productivité, au transfert, ainsi que les autres coûts financiers (p. ex. les aides fonctionnelles et les aménagements);
- la perte de bien-être découlant de la mortalité prématurée et du handicap croissant associés à la SP.

Figure 2.1 : Aperçu du cadre de modélisation des coûts de la maladie



Source : Deloitte Access Economics.

Dans tout le rapport, les coûts associés à chaque élément sont stratifiés selon l'âge, le sexe et l'emplacement (province ou territoire). Ils sont aussi répartis en fonction du payeur, à savoir les personnes atteintes de SP, leur famille et leurs aidants et aidantes, le gouvernement ou la société. La répartition exacte dépend de la nature de l'élément de coût (p. ex. la perte de bien-être concerne uniquement les personnes atteintes de SP). Il est entendu que la SP nuit aussi probablement au bien-être du conjoint ou de la conjointe, des membres de la famille et des autres proches de la personne vivant avec la SP. N'ayant pas pour intention de minimiser ces répercussions, les auteurs du présent rapport ne les ont pas quantifiées faute de données.

Les données de certaines provinces et de certains territoires ont dû être regroupées en raison de leur faible volume. Les principaux résultats du rapport sont rassemblés ainsi :

- Provinces de l'Atlantique : Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard
- Colombie-Britannique
- Ontario
- Provinces des prairies : Alberta, Manitoba et Saskatchewan
- Québec
- Territoires : Territoires du Nord-Ouest, Nunavut et Yukon

Les résultats de chaque province et de chaque territoire se trouvent en annexe. Certains, surtout ceux des territoires, sont omis en raison de la faible qualité ou disponibilité des données.

Les sous-sections suivantes décrivent en détail chaque composante du cadre de modélisation. Des précisions sur la méthodologie se trouvent également à l'annexe B.

### 2.2.1 Revue de la littérature et des données existantes

Une revue exhaustive de la littérature et des données existantes a permis de comprendre l'état actuel de la recherche sur les répercussions de la SP pour les personnes atteintes de cette maladie, leur famille et leurs aidants et aidantes, ainsi que la collectivité au sens large. Ces répercussions sont de nature financière, économique et intangible. Elles incluent les coûts pour le système de santé, la perte de productivité, d'autres coûts financiers et la perte de bien-être. Dans le cadre de cette revue, les auteurs de l'étude se sont aussi intéressés aux répercussions de la COVID-19 pour les personnes atteintes de SP au Canada. Ils ont donc inclus l'ensemble des publications universitaires et de la documentation parallèle sur les changements dans l'utilisation des services, les répercussions de ces changements, et la relance du système.

Les auteurs de l'étude ont demandé à l'ICIS des données sur l'utilisation des services de santé par les personnes atteintes de SP. Ils ont reçu des données sur les exercices 2019-2020, 2020-2021 et 2021-2022 de la Base de données sur les congés des patients (BDGP), du Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), du Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP), du Système national d'information sur la réadaptation (SNIR), du Système d'information sur les services à domicile (SISD) et du Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD). Toutes ces données ont été utilisées dans la modélisation des éléments de coût

auxquelles elles se rapportent, sauf celles du SNIR. Le SNIR ne comprend pas de donnée sur les cliniques privées ou communautaires. Les données du SNIR ont donc été jugées trop fragmentaires pour être utilisées.

Dans la mesure du possible, les auteurs de l'étude ont stratifié les données sur la SP (code G35 de la CIM-10-CA) par tranche d'âge de cinq ans, par sexe, par province et territoire, ainsi que par trimestre. Ils ont demandé et reçu une liste complète des médicaments, y compris les MMÉSP et les agents thérapeutiques utilisés dans la prise en charge des poussées de SP<sup>46</sup>. La liste exhaustive des médicaments à propos desquels des données ont été obtenues est présentée dans le tableau A.16.

Certaines données dans les fichiers fournis par l'ICIS ont été supprimées en raison de la taille trop faible des cellules. Le processus de production de rapports utilisé par l'ICIS de sorte que les personnes ne puissent être identifiées prévoit l'élimination des valeurs comprises entre 1 et 4. Les fichiers de données (p. ex. les données sur un groupe d'âge et de sexe précis dans une province ou un territoire particulier) dont plus de 20 p. 100 des observations étaient supprimées en raison d'une valeur inférieure à 5 ont été exclus. Un point milieu de 2,5 a été utilisé pour les cellules supprimées des autres fichiers de données.

Les auteurs de l'étude ont eu recours à une hiérarchie de la preuve pour évaluer toutes les données et le corpus de publications afin de s'assurer que leur méthodologie repose sur des études et des sources de données de qualité élevée, dans la mesure du possible. Par exemple, ils ont accordé la priorité aux articles de revues spécialisées réputées dans la recension des études internationales et canadiennes. Ils ont aussi privilégié les études longitudinales basées sur une population et effectuées dans les dix dernières années comme sources de données pour la modélisation. Lorsque de telles données probantes n'étaient pas disponibles, ils ont pris en considération les forces et faiblesses relatives des études lors de la sélection (p. ex. la pertinence, l'actualité, la représentativité, la fiabilité, etc.).

### **2.2.2 Mise à contribution des parties prenantes**

Diverses parties prenantes issues de la collectivité de la SP du Canada ont aidé les auteurs de l'étude à mieux comprendre les données et le contexte documentaire, ainsi que les points à considérer dans la modélisation. Ont donc été mis à contribution des cliniciens et cliniciennes, des chercheurs et chercheuses, ainsi que des consignataires de données travaillant dans de multiples établissements, cliniques, provinces et territoires du Canada. Ce processus a aussi permis de recueillir les opinions de spécialistes sur les hypothèses de modélisation et les sujets sur lesquels des données manquaient. Ces spécialistes ont notamment présenté leurs perspectives concernant la durée des répercussions de la COVID-19, la rapidité de la relance du système et l'ampleur des répercussions de la COVID-19 pour les personnes touchées par la SP. Une liste complète des parties prenantes qui ont participé aux consultations se trouve à l'annexe A.1.

## **2.3 Méthodologie relative aux répercussions de la COVID-19**

### **2.3.1 Portée de la modélisation**

Le Canada, comme de nombreux pays, a mis en place des mesures de santé publique comportant des restrictions de déplacement (ou des confinements) pour juguler la propagation rapide de la COVID-19 et ralentir l'épidémie. Les confinements périodiques qui ont eu lieu de 2020 au début de 2022 ont limité la prestation des services de santé et diminué la capacité des Canadiennes et Canadiens à accéder aux soins dont ils avaient besoin. L'accès réduit des personnes atteintes de SP aux services de santé tout au long de la pandémie ainsi que la réaffectation des ressources aux interventions relatives à la COVID-19 ont vraisemblablement fait chuter les dépenses consacrées à la SP par le système de santé durant cette période.

Les arriérés de prestation des services de santé résultant des retards et reports survenus durant la pandémie continuent d'exercer une pression importante sur le secteur, qui tente de retrouver son équilibre, particulièrement en ce qui a trait aux soins de santé primaires. Les consultations en neurologie (et dans d'autres spécialités), les traitements pharmaceutiques et la réadaptation sont notamment touchés.

Le traitement des personnes dont le diagnostic de SP a été reporté a commencé plus tard qu'il n'aurait dû. Certaines personnes ayant déjà reçu un diagnostic de SP ont aussi dû composer avec des retards ou des modifications dans l'administration de leur traitement. Dans un cas comme dans l'autre, ces délais et changements ont probablement eu des effets défavorables sur la santé, notamment sur la progression de la maladie et la prise en charge des symptômes. Ces résultats augmenteront sans doute la demande de soins de santé liés à la SP à long terme, ce qui se traduira par une hausse des dépenses dans les prochaines années.

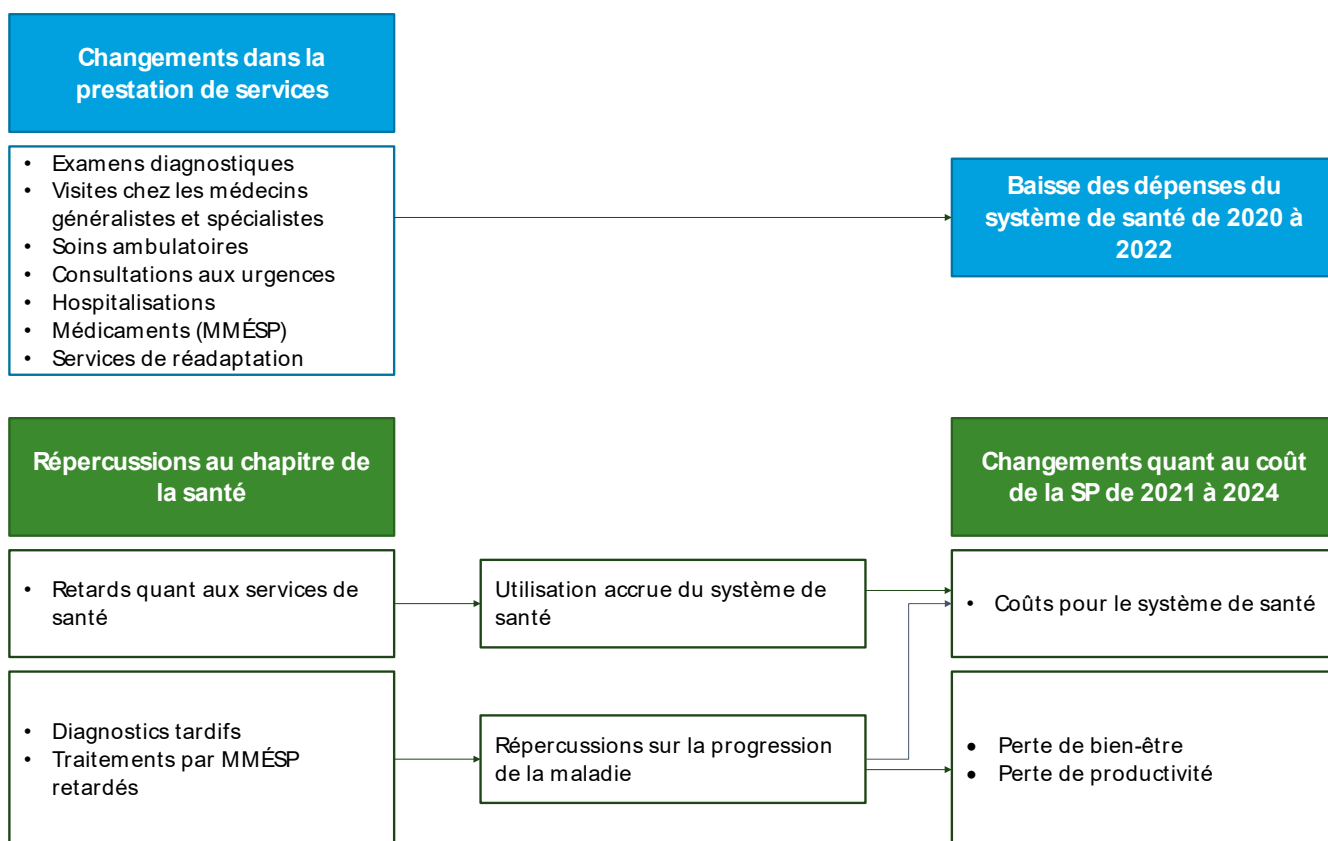
Les répercussions générales de la COVID-19 sont classées en trois grandes catégories :

1. une baisse de l'utilisation des services au début de la pandémie résultant des confinements et des mesures d'éloignement physique qui ont touché le système et l'ensemble de la population;
2. une hausse subséquente de l'utilisation des services lors de la reprise des traitements et des évaluations diagnostiques;
3. une progression de la maladie découlant des changements touchant la prise des MMÉSP, la pratique de l'activité physique et le recours à la physiothérapie, ainsi que de l'isolement social. On peut présumer que s'ensuivra une utilisation des services supérieure à ce qu'elle aurait été si la pandémie n'avait pas eu lieu.

Il importe de noter qu'en ce qui concerne le troisième point de la liste, seules les répercussions des changements dans la prise des MMÉSP ont été quantifiées en raison du manque d'études cliniques et de la faible quantité relative de données sur les conséquences des autres perturbations (p. ex. sur le plan de l'activité physique, de la physiothérapie et de l'isolement social).

La figure 2.2 illustre ces répercussions. Des précisions sur la méthodologie se trouvent à l'annexe B.

Figure 2.2 : Aperçu du cadre de modélisation des répercussions de la COVID-19



Source : Deloitte Access Economics.

### 2.3.2 Estimation de la taille des cohortes

Nous avons estimé la taille des cohortes en fonction de la prévalence de la SP par type de maladie (SP cyclique – dite aussi « récurrente-rémittente », SP progressive secondaire et SP progressive primaire) et d’une échelle d’incapacité (échelle élaborée d’incapacité de Kurtzke). Les données de Statistique Canada et de l’ICIS ont permis de déterminer la proportion de personnes atteintes de SP traitées par un MMÉSP au Canada et le nombre estimé de changements dans la prise des MMÉSP durant la pandémie. Ont été prises en compte les personnes qui n’ont pas pu amorcer leur traitement par un MMÉSP ou renouveler une ordonnance de MMÉSP et celles qui n’ont pas pu changer de MMÉSP en raison des préoccupations suscitées par les interactions entre leur MMÉSP et les vaccins contre la COVID-19. Les auteurs de l’étude ont utilisé ces données pour estimer le nombre de personnes atteintes de SP qui ont cessé ou modifié leur traitement par un MMÉSP et le nombre de personnes dont le diagnostic a été retardé durant la pandémie. Des données probantes tirées du corpus de publications ont également permis d’établir les risques de progression de la maladie attribuables aux retards dans l’utilisation des MMÉSP.

### 2.3.3 Estimation des variations dans les dépenses du système de santé

Les répercussions de la pandémie sur les dépenses du système de santé sont reliées aux retards dans l’utilisation des services, aux arriérés subséquents et aux besoins de santé accrus découlant de la progression de la SP. Parmi les événements rattachés à la santé modélisés comptent les hospitalisations, les consultations de médecins généralistes, les consultations de médecins spécialistes, les visites à l’urgence, les traitements médicamenteux et les traitements non médicamenteux (p. ex. en réadaptation et en santé mentale).

Les auteurs de l’étude ont mesuré les variations dans les dépenses du système de santé découlant des retards quant à l’utilisation des MMÉSP et aux diagnostics de SP à l’aide des coûts associés à l’augmentation du nombre de poussées et à l’accroissement des besoins en soins de santé qu’a entraînés la progression de la maladie. Ils ont aussi modélisé les coûts liés aux pertes de productivité et de qualité de vie découlant de l’accumulation d’incapacités irréversibles. Des précisions sur les méthodes et sources de données se trouvent dans les annexes.

Les auteurs de l’étude ont consulté des cliniciens et cliniciennes (p. ex. des neurologues) ainsi que des chercheuses et chercheurs spécialisés en SP pour en apprendre davantage quant aux répercussions de la pandémie sur les services de soins de santé relatifs à la SP et sur l’état de santé des personnes atteintes de SP. Ces consultations, avec les données et les rapports publiés par l’ICIS ainsi que les résultats d’une campagne de consultation menée auprès de la collectivité de la SP au nom de SP Canada, ont éclairé une partie des hypothèses et du raisonnement sur lesquels repose la modélisation.

### 2.3.4 Hypothèses et limites des données

Les auteurs de l’étude ont formulé plusieurs hypothèses clés dans le cadre de l’exercice de modélisation auquel ils se sont livrés sur la base des données probantes dont ils disposaient.

- Certaines tendances observées dans les données de l'ICIS (p. ex. le taux d'utilisation des services par année) ont été appliquées à l'échelle du pays en raison du manque d'information pour l'ensemble des provinces et territoires. Les hypothèses précises sont présentées à l'annexe C.
- Les auteurs de l'étude ont entre autres présumé que le système de santé canadien se rétablirait de manière linéaire de 2022 à 2024. Il est entendu que les arriérés quant aux services de santé et à l'utilisation des MMÉSP engendreront probablement un effet de goulot d'étranglement, car le nombre de personnes souhaitant reprendre leurs traitements dépassera les capacités du système en matière de services. Il est donc vraisemblable que la relance ne se fasse pas de manière linéaire. Toutefois, par manque de données, les auteurs ont dû présumer une tendance linéaire dans la modélisation. Ils ont aussi réalisé deux analyses de sensibilité fondées sur une vitesse de relance rapide (1,5 fois le taux moyen) pour l'une et sur une vitesse de relance lente (0,5 fois le taux moyen) pour l'autre.
- L'ICIS n'a pas pu fournir de donnée sur l'utilisation de certains services de santé, comme les consultations de médecins spécialistes et généralistes. Les auteurs ont donc supposé que la tendance associée à ces services serait la même que celle des cliniques de consultation externe en raison des similitudes dans la manière dont ces services sont dispensés.
- Bien que le retour à la normale quant à la capacité et à la disponibilité des services de santé ait été prévu pour le milieu de 2022, les auteurs ont présumé que les arriérés entraîneraient un retard de 12 mois pour chaque diagnostic reporté durant la période allant de 2020 à 2022.
- Afin de tenir compte des stratégies courantes de traitement progressif de la SP, les auteurs ont présumé un délai de 12 mois dans le traitement des personnes dont la maladie a évolué à la suite de changements dans la prise des MMÉSP.
- Les auteurs se sont efforcés d'inclure autant d'éléments de coût de la SP que possible dans l'analyse des répercussions de la COVID-19. Toutefois, le manque de données probantes concernant l'impact de la COVID-19 sur les personnes atteintes de SP a empêché la modélisation de certains éléments, comme les soins non professionnels, les soins de longue durée, les soins professionnels à domicile, ainsi que les aides fonctionnelles et les aménagements.

## 3 Épidémiologie de la SP au Canada

Environ 90 000 personnes vivaient avec la SP au Canada en 2019, et près des trois quarts d'entre elles étaient des femmes. Il a été établi que la plupart de ces gens avaient de 50 à 69 ans. La SP a aussi été la cause directe de près de 600 décès au cours de la même année.

### 3.1 Prévalence de la SP

Environ **90 000 personnes vivent avec la SP au Canada**, soit approximativement **une personne sur 400<sup>1</sup>** ou 305 personnes pour 100 000 adultes. 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 SCSMC reflètent une certaine variation quant à la prévalence de la SP d'une province et d'un territoire à l'autre<sup>47</sup>. La Nouvelle-Écosse est la région du Canada où la prévalence de la SP est la plus élevée (355 cas pour 100 000 adultes), tandis que c'est à Terre-Neuve-et-Labrador que la prévalence de cette affection est la moins élevée (169 cas pour 100 000 adultes).

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 3.1 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. Lorsque les auteurs du rapport ont utilisé des données provenant du SCSMC, la prévalence de la SP était estimée à **272 cas pour 100 000 adultes**, ce qui correspond à un total de **plus de 80 000 cas de SP**. Le tableau 3.1 illustre de façon détaillée la répartition des cas de SP selon l'âge, le sexe et la région. Davantage d'information sur le nombre et la proportion de personnes atteintes de SP est consultable à l'annexe A.2.1.

Figure 3.1 : Information en lien avec la prévalence ayant servi à l'estimation du coût annuel 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'ESCC. Le SCSMC est appuyé par l'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 cadrerait 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. Par exemple, la condition que constitue le recours multiple au système de santé durant une année donnée se rapproche davantage de certains intrants utilisés aux fins de modélisation des dépenses du système de santé – intrants fondés sur les données relatives aux personnes qui accèdent à des services de santé. Compte tenu de l'incertitude quant aux données, il a été décidé qu'il était approprié de s'appuyer sur des estimations en deçà de la réalité.

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, 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.

Tableau 3.1 : Cas de SP au Canada en 2019

Âge et sexe	Atlant.	Colombie-Brit.	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total
<b>Hommes</b>							
De 20 à 29 ans	50	142	647	231	276	5	1 351
De 30 à 39 ans	132	319	1 112	574	607	11	2 755
De 40 à 49 ans	232	442	1 539	759	880	14	3 866
De 50 à 59 ans	387	742	2 146	1 100	1 333	19	5 726
De 60 à 69 ans	356	656	1 632	936	1 173	16	4 769
De 70 à 79 ans	219	398	915	513	690	8	2 743
80 ans ou plus	56	68	232	128	141	1	625
<i>Total hommes</i>	<i>1 432</i>	<i>2 768</i>	<i>8 221</i>	<i>4 242</i>	<i>5 100</i>	<i>72</i>	<i>21 835</i>
<b>Femmes</b>							
De 20 à 29 ans	151	330	1 298	577	619	11	2 985
De 30 à 39 ans	446	897	2 651	1 548	1 540	24	7 106
De 40 à 49 ans	782	1 356	3 904	2 046	2 294	31	10 413
De 50 à 59 ans	1 233	2 265	5 924	3 088	3 657	37	16 204
De 60 à 69 ans	1 019	1 921	4 417	2 387	3 068	25	12 837
De 70 à 79 ans	538	1 095	2 384	1 205	1 738	9	6 970
80 ans ou plus	122	210	580	352	408	1	1 673
<i>Total femmes</i>	<i>4 291</i>	<i>8 073</i>	<i>21 158</i>	<i>11 202</i>	<i>13 324</i>	<i>138</i>	<i>58 186</i>
<b>Total</b>	<b>5 723</b>	<b>10 841</b>	<b>29 380</b>	<b>15 444</b>	<b>18 425</b>	<b>210</b>	<b>80 021</b>

Source : Deloitte Access Economics – analyse reposant sur des données provenant du Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

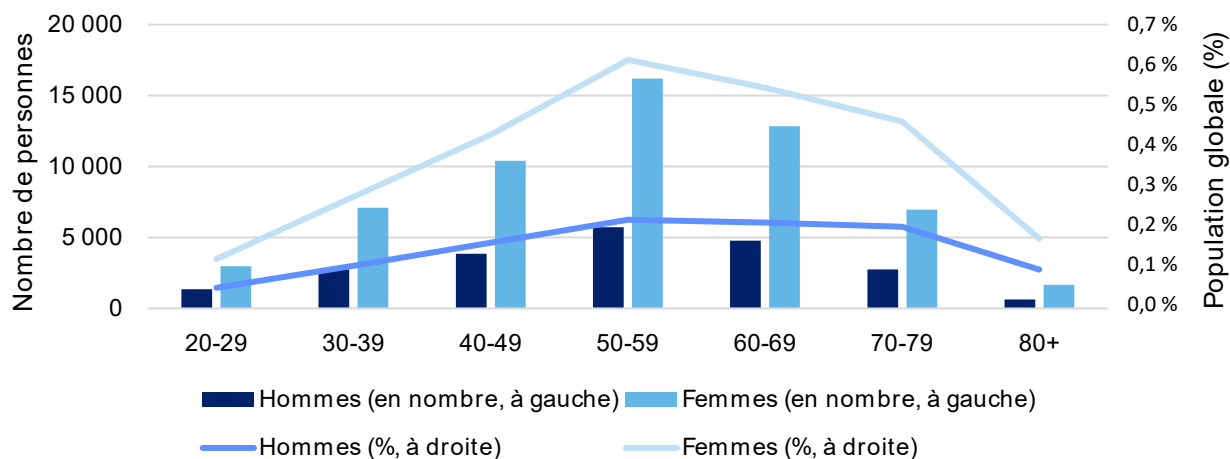
Les estimations présentées ci-dessus montrent qu'environ les trois quarts des personnes atteintes de SP sont des femmes. La prévalence de cette maladie chez les femmes était de 389 cas pour 100 000 personnes, comparativement à 150 pour 100 000 personnes chez les hommes. Cette distribution des cas de SP selon le sexe était très semblable d'une province à l'autre – le ratio femme-homme variant de 3,3 en Nouvelle-Écosse à 2,6 en Saskatchewan. Les territoires affichaient, quant à eux, des ratios nettement inférieurs, allant de 1,3 à 2,1 femmes pour 1 homme dans les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut, respectivement. Toutefois, ces faibles ratios s'expliquent probablement par le fait que ces territoires ont un bassin de population nettement plus petit que celui des autres régions du Canada.

Il a également été noté que le nombre de personnes atteintes de SP augmentait avec l'âge pour atteindre un pic parmi les femmes et les hommes âgés de 50 à 59 ans, avant de décliner au sein de tous les groupes d'âge subséquents. Ces résultats témoignent d'une espérance de vie moindre parmi les personnes atteintes de SP, puisque cette maladie est généralement diagnostiquée chez des gens âgés de 20 à 49 ans<sup>48</sup>.

La répartition des cas de SP par province et par territoire était largement liée à la taille de la population de ces régions. Cependant, une certaine variation a été constatée à l'échelle du pays. Les taux de SP variaient de 355 cas pour 100 000 personnes en Nouvelle-Écosse à 169 cas pour 100 000 personnes à Terre-Neuve-et-Labrador. Néanmoins, la plupart des cas de SP ont été relevés en Ontario et au Québec, avec près de 29 000 cas (257 pour 100 000 personnes) et de 18 000 cas (274 pour 100 000 personnes), respectivement. La prévalence moyenne pour l'ensemble des provinces et des territoires était de 272 personnes pour une population de 100 000 personnes.



Graphique 3.1 : Cas de SP au Canada en 2019, selon le groupe d'âge et le sexe



Source : Estimations de Deloitte Access Economics fondées sur des données provenant du SCSMC.

### 3.2 Mortalité attribuable à la SP

**En 2019, la SP a été la cause directe de près de 600 décès au Canada.** La distribution de ces décès selon l'âge, le sexe et le lieu de résidence (province ou territoire) est illustrée dans le tableau 3.2. L'annexe A.2.2 fournit de l'information sur la façon dont les décès attribuables à la SP ont été relevés.

La plus grande partie des décès ont été recensés chez les femmes, parmi lesquelles on compte 372 des 593 décès comptabilisés. Cependant, cette différence entre les sexes est moins importante que celle qui est observée relativement à la prévalence de la SP. Le taux global de mortalité pour 100 000 personnes est plus élevé parmi les femmes (23 décès comparativement à 14 décès chez les hommes), ce qui témoigne d'une prévalence plus élevée chez ces dernières que chez les hommes. Le taux de létalité est toutefois plus élevé chez les hommes, parmi lesquels on constate 1 012 décès pour 100 000 cas comparativement à 639 décès chez les femmes. D'autres études menées en lien avec la mortalité attribuable à la SP ont révélé que les femmes atteintes de SP ont tendance à avoir une espérance de vie plus longue que celle des hommes vivant avec cette maladie, ce qui pourrait refléter (en partie du moins) une espérance de vie supérieure chez les femmes au sein de la population générale<sup>49</sup>.

Tableau 3.2 : Mortalité attribuable à la SP au Canada en 2019

Âge et sexe	Taux de mortalité (pour 100 000 pers.)	Taux de létalité (pour 100 000 cas)	Décès
<b>Hommes</b>			
De 20 à 29 ans	0	0	0
De 30 à 39 ans	1	145	4
De 40 à 49 ans	5	362	14
De 50 à 59 ans	16	751	43
De 60 à 69 ans	29	1 384	66
De 70 à 79 ans	58	2 479	68
80 ans ou plus	47	4 163	26
<b>Total hommes</b>	<b>14</b>	<b>1 012</b>	<b>221</b>
<b>Femmes</b>			
De 20 à 29 ans	1	67	2
De 30 à 39 ans	1	56	4

Âge et sexe	Taux de mortalité (pour 100 000 pers.)	Taux de létalité (pour 100 000 cas)	Décès
De 40 à 49 ans	8	211	22
De 50 à 59 ans	23	389	63
De 60 à 69 ans	54	974	125
De 70 à 79	69	1 277	89
80 ans ou plus	84	4 005	67
<i>Total femmes</i>	23	639	372
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>741</b>	<b>593</b>

Source : Deloitte Access Economics – analyse reposant sur des données provenant du SCSMC.

## 4 Établissement du coût des répercussions de la SP

La SP est une maladie chronique du système nerveux central qui peut entraîner une augmentation des besoins en matière de soins multidisciplinaires, une réduction de la capacité à occuper un emploi et une détérioration de la qualité de vie. Dans le présent rapport, le coût de la SP au Canada en 2019 est estimé à 3,4 milliards de dollars, ce qui représente un coût annuel moyen de plus de 42 880 \$ par personne.

### 4.1 Sommaire des coûts

La présente analyse a consisté à évaluer le coût socioéconomique de la SP au Canada en 2019. Dans l'estimation ont été pris en compte les dépenses en services de santé, les pertes découlant des répercussions de la SP sur la productivité et d'autres coûts, comme les dépenses liées aux aides fonctionnelles, aux aménagements domiciliaires, aux soins professionnels, aux soins de longue durée et aux prestations de soutien.

Le coût total de la SP au Canada en 2019 est estimé à **3,4 milliards de dollars**. Les pertes de productivité sont l'élément de coût qui pèse le plus lourd, puisqu'elles représentent près de 39 p. 100 du coût total de la SP. L'analyse a révélé que l'Ontario est la province qui assume la part la plus importante de ce coût, mais les provinces des Prairies et les territoires affichent le coût moyen par personne vivant avec la SP le plus élevé. Le coût moyen par personne au Canada est estimé à tout juste un peu plus de **42 880 \$**.

Le tableau 4.1 présente un résumé des coûts estimatifs de la SP au Canada en 2019.

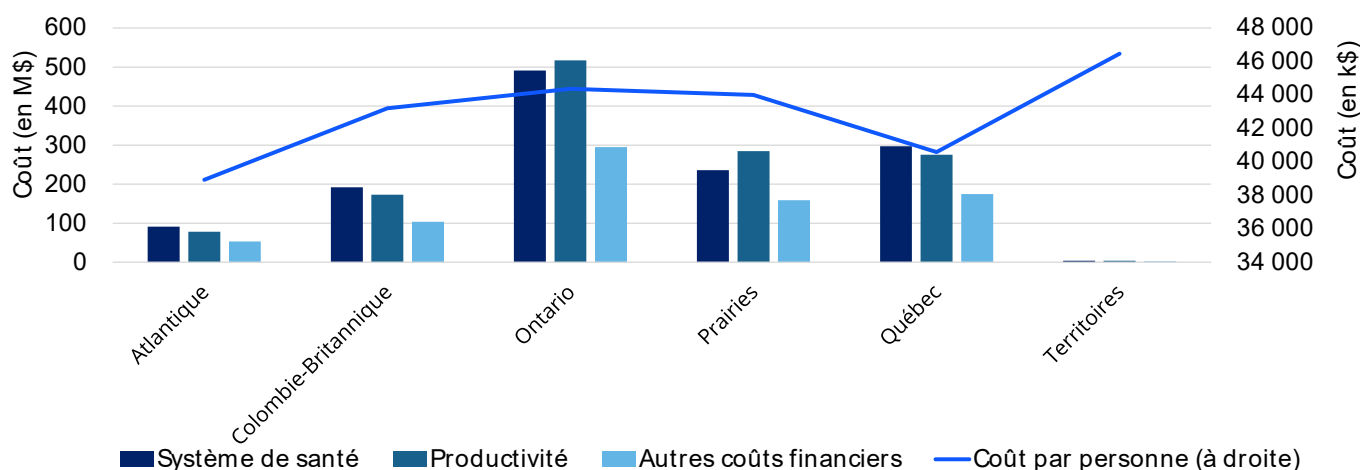
Tableau 4.1 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019

Élément de coût (en M\$)	Atlantique	Colombie-Britannique	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total	Pourcent. du total	Coût par pers. (en \$)
Système de santé	91,4	192,0	491,2	236,1	297,4	3,7	1 311,8	38,2 %	16 393
Productivité	78,1	172,9	517,0	284,7	275,7	3,9	1 332,2	38,8 %	16 649
Autres coûts	53,4	103,5	295,2	158,7	174,6	2,2	787,5	22,9 %	9 842
<b>Total</b>	<b>222,8</b>	<b>468,4</b>	<b>1 303,4</b>	<b>679,5</b>	<b>747,7</b>	<b>9,8</b>	<b>3 431,6</b>	<b>100,0 %</b>	<b>42 884</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>6,5 %</b>	<b>13,7 %</b>	<b>38,0 %</b>	<b>19,8 %</b>	<b>21,8 %</b>	<b>0,3 %</b>	<b>100,0 %</b>	-	-
<b>Coût par pers. (en \$)</b>	<b>38 934</b>	<b>43 210</b>	<b>44 364</b>	<b>44 000</b>	<b>40 580</b>	<b>46 472</b>	<b>42 884</b>	-	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics à partir de sources variées.

Remarque : Tous les chiffres sont exprimés en millions de dollars, sauf indication contraire.

Graphique 4.1 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

## 4.2 Coûts d'ordre économique et financier

### 4.2.1 Coûts liés au système de santé

Les coûts liés au système de santé comprennent les types de dépenses en santé suivants :

- Soins aux personnes hospitalisées et soins en consultation externe (ou soins ambulatoires) – milieu hospitalier
- Autres soins dispensés en clinique aux personnes non hospitalisées
- Consultations au service d'urgence
- Consultations auprès de médecins spécialistes (neurologues, urologues, ophtalmologistes, etc.) et généralistes
- Services de réadaptation
- Produits pharmaceutiques sur ordonnance et en vente libre
- Complications et maladies concomitantes attribuables à la SP, comme les chutes et la dépression

Les coûts liés au système de santé au Canada sont assumés principalement par les gouvernements, tandis que les particuliers et leurs familles en assument une partie. Les compagnies d'assurance privées et d'autres entités (comme les régimes d'indemnisation des travailleuses et travailleurs) couvrent également les coûts de certains services de santé. La plupart des services de réadaptation ne sont pas financés par le gouvernement; leur coût est donc pris en charge principalement par les personnes qui reçoivent ces services. Toutefois, les services de réadaptation privés n'ont pas été pris en compte dans la présente analyse en raison d'un manque de données.

- L'utilisation des services et la proportion de personnes vivant avec la SP qui ont recours à ces services ont été estimées à partir d'ensembles de données nationaux et de publications universitaires. Le coût unitaire de chaque élément a été établi au moyen de diverses sources, comme l'Estimateur des coûts par patient de l'ICIS et d'autres rapports publiés par l'ICIS. Les données tirées de publications universitaires ont permis d'effectuer une validation par triangulation et de combler les lacunes dans les résultats.

Les dépenses totales du système de santé attribuables à la SP sont estimées à plus de **1,3 milliard de dollars** pour 2019, ce qui représente près de **16 400 \$ par personne** vivant avec la SP. La plupart de ces dépenses sont liées à l'achat de produits pharmaceutiques, comme des MMÉSP et des stéroïdes, qui comptent pour 88 p. 100 du total des dépenses liées au système de santé. Les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP sont généralement couverts par les régimes d'assurance-médicaments des provinces, mais cette couverture varie grandement d'une province à l'autre. Des études antérieures ont démontré que les provinces qui affichent les taux d'incidence de SP les plus élevés, comme la Nouvelle-Écosse et l'Ontario, semblent présenter la proportion la moins élevée de demandes de remboursement de médicaments modificateurs de l'évolution de la SP acceptées par les régimes publics d'assurance-médicaments<sup>33</sup>. Au Canada, les coûts liés au remboursement de ces médicaments sont passés de 387 millions de dollars en 2010 à 607 millions de dollars en 2018<sup>33</sup>.

Le tableau 4.2 résume les dépenses du système de santé attribuables à la SP en 2019, par élément de coût.

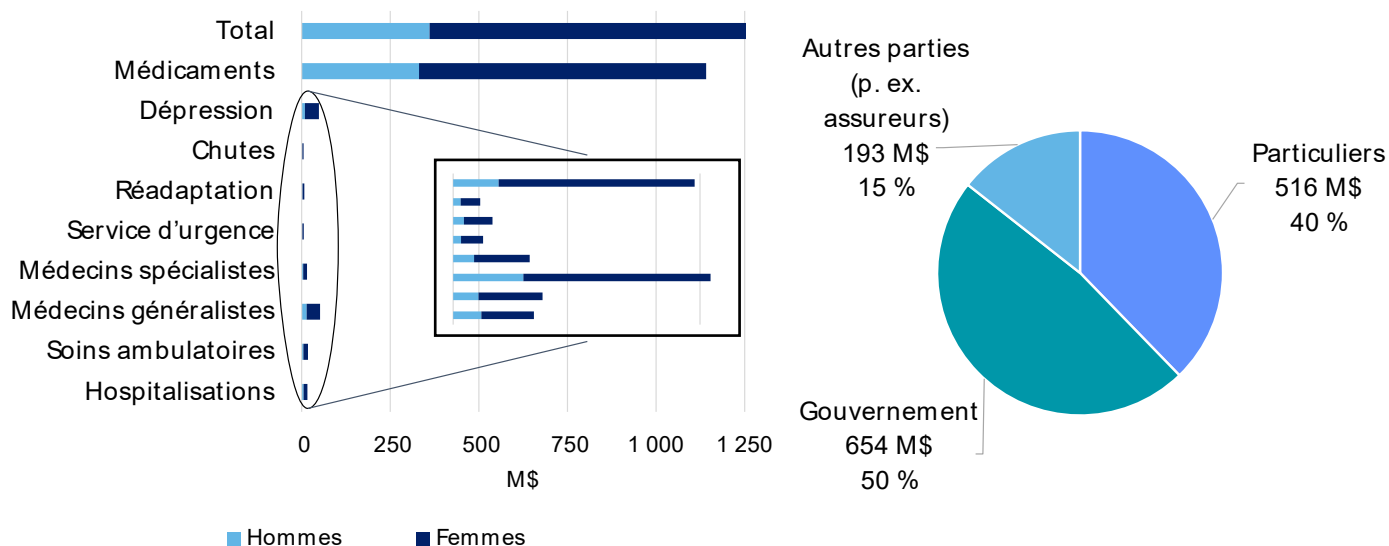
Tableau 4.2 : Dépenses du système de santé attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût

Élément de coût (en M\$)	Atlantique	Colombie-Britannique	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total	Pourcent. du total	Coût par pers. (en \$)
Hospitalisations	1,1	2,2	6,1	3,2	3,7	0,0	16,3	1,2 %	204
Soins ambulatoires	1,2	2,4	6,8	3,6	4,1	0,1	18,1	1,4 %	226
Service d'urgence	0,4	0,8	2,2	1,2	1,4	0,0	6,1	0,5 %	76
Médecins spécialistes	1,1	2,1	5,7	3,0	3,6	0,0	15,5	1,2 %	194
Services de réadaptation	3,7	7,1	19,1	10,1	12,0	0,1	52,1	4,0 %	651
Médecins généralistes	0,6	1,1	2,9	1,5	1,8	0,0	7,9	0,6 %	99
Produits pharmaceutiques	79,5	169,3	428,1	202,9	258,4	3,2	1 141,4	87,0 %	14 264
Chutes	0,3	0,7	2,0	1,1	1,3	0,0	5,5	0,4 %	68
Dépression	3,4	6,5	18,2	9,5	11,1	0,1	48,9	3,7 %	611
<b>Total</b>	<b>91,4</b>	<b>192,0</b>	<b>491,2</b>	<b>236,1</b>	<b>297,4</b>	<b>3,7</b>	<b>1 311,8</b>	<b>100,0 %</b>	<b>16 393</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>7,0 %</b>	<b>14,6 %</b>	<b>37,4 %</b>	<b>18,0 %</b>	<b>22,7 %</b>	<b>0,3 %</b>	<b>100,0 %</b>	-	-
<b>Coût par pers. (en \$)</b>	<b>15 971</b>	<b>17 707</b>	<b>16 720</b>	<b>15 289</b>	<b>16 142</b>	<b>17 568</b>	<b>16 393</b>	-	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Remarque : Tous les chiffres sont exprimés en millions de dollars, sauf indication contraire.

Graphique 4.2 : Coûts liés au système de santé en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

La méthode utilisée pour l'estimation de chacun des éléments de coût liés au système de santé est décrite plus en détail au tableau A.15 et au tableau A.16. D'autres renseignements sur les coûts liés au système de santé se trouvent au tableau A.4.

#### 4.2.2 Pertes de productivité

La SP peut avoir une incidence importante sur la capacité d'une personne à demeurer sur le marché du travail. Chez les gens qui occupent un emploi, la SP peut nuire à la présence au travail et à la productivité. Ces répercussions entraînent des coûts économiques réels pour les personnes atteintes de SP, leurs employeurs et les gouvernements.

Le présent rapport fournit des estimations quant aux coûts attribuables à cinq facteurs de perte de productivité :

- **Réduction de l'emploi** : Retraite anticipée ou retrait du marché du travail qui se traduisent par des taux d'emploi moins élevés parmi les personnes vivant avec la SP comparativement à la population en général.
- **Absentéisme** : Absences plus fréquentes de certains travailleurs et travailleuses en raison de problèmes de santé par rapport à la population en général, mais ces personnes demeurent sur le marché du travail.
- **Présentéisme** : Personne présente à son travail, mais qui affiche une productivité réduite en raison de limitations physiques ou de difficultés de concentration.
- **Mortalité prématurée** : Perte de revenus futurs qui auraient été gagnés si la personne n'était pas décédée prématurément (valeur actualisée).
- **Soins non professionnels** : Perte de revenus subie par les membres de la famille, le conjoint ou la conjointe et toute autre personne qui dispensent des soins non professionnels et dont la capacité de demeurer sur le marché du travail s'en trouve réduite.

Le coût total attribuable aux facteurs de perte de productivité mentionnés ci-dessus est évalué à **1,3 milliard de dollars** pour 2019, soit plus de **16 600 \$ par personne** vivant avec la SP. La réduction de l'emploi est l'élément de coût le plus important, puisqu'il compte pour un peu plus de 69 p. 100 du coût estimatif total des pertes de productivité.

Le tableau 4.3 présente les coûts liés à chaque facteur de perte de productivité attribuable à la SP en 2019. Ces chiffres représentent des coûts excédentaires, soit des coûts qui s'ajoutent à ceux qui sont normalement générés par une personne ne vivant pas avec la SP, car les calculs sont basés sur les taux d'emploi, les jours d'absence et la productivité de la population en général. De plus, il n'y aurait pas de mortalité prématurée ni de fourniture de soins non professionnels en l'absence de SP.

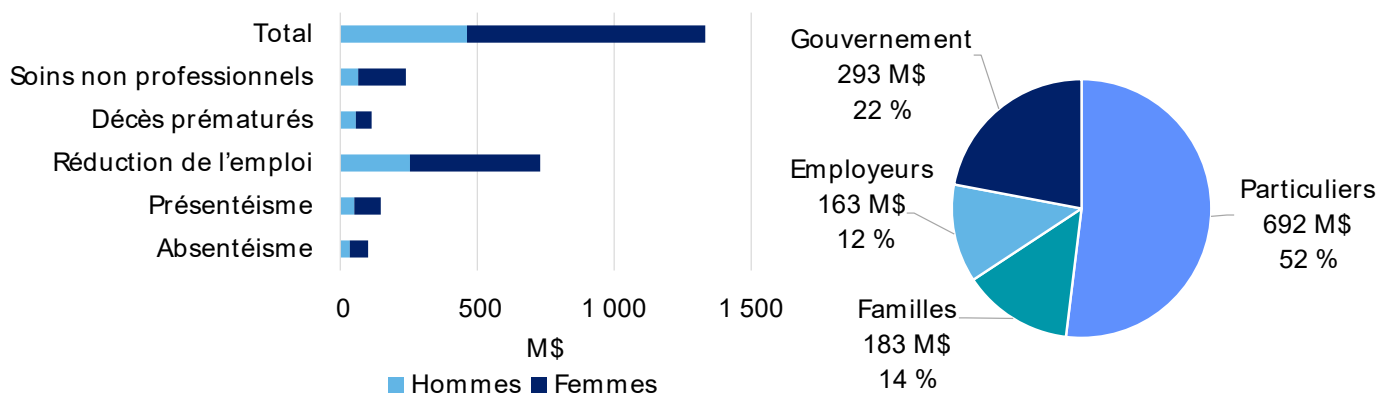
Tableau 4.3 : Coûts liés aux pertes de productivité attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût

Élément de coût (en M\$)	Atlantique	Colombie-Britannique	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total	Pourcent. du total	Coût par pers. (en \$)
Absentéisme	5,9	13,2	39,3	22,0	20,6	0,3	101,3	7,6 %	1 266
Présentéisme	8,5	19,1	56,8	31,8	31,0	0,4	147,4	11,1 %	1 843
Réduction de l'emploi	41,8	94,4	281,2	157,2	153,3	2,1	730,1	54,8 %	9 124
Mortalité prématurée	6,2	16,6	46,6	24,0	20,4	0,3	114,2	8,6 %	1 427
Soins non prof.	15,6	29,7	93,1	49,7	50,4	0,6	239,2	18,0 %	2 989
<b>Total</b>	<b>78,1</b>	<b>172,9</b>	<b>517,0</b>	<b>284,7</b>	<b>275,7</b>	<b>3,9</b>	<b>1 332,2</b>	<b>100,0 %</b>	<b>16 649</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>5,9 %</b>	<b>13,0 %</b>	<b>38,8 %</b>	<b>21,4 %</b>	<b>20,7 %</b>	<b>0,3 %</b>	<b>100,0 %</b>	-	-
<b>Coût par pers. (en \$)</b>	<b>13 639</b>	<b>15 952</b>	<b>17 598</b>	<b>18 434</b>	<b>14 962</b>	<b>18 507</b>	<b>16 649</b>	-	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Remarque : Tous les chiffres sont exprimés en millions de dollars, sauf indication contraire.

Graphique 4.3 : Coûts liés aux pertes de productivité attribuables à la SP en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Le graphique 4.3 montre que les femmes comptent pour la proportion la plus élevée des coûts liés aux pertes de productivité, soit 65 p. 100 contre 35 p. 100 pour les hommes. Cet écart s'explique en grande partie par la prévalence élevée de la SP chez les femmes, qui comptent pour 73 p. 100 des cas de SP. La proportion des coûts liés aux pertes de productivité par rapport au taux de prévalence est moindre chez les hommes en raison des taux d'emploi et des revenus plus élevés chez ces derniers comparativement aux femmes au sein de la population en général.

Le graphique montre également que la majorité (52 p. 100) des pertes de productivité attribuables à la SP sont à la charge des personnes qui vivent avec cette maladie. Ce pourcentage comprend les coûts liés à l'absentéisme, à la réduction de l'emploi et à la mortalité prématurée, qui correspondent aux salaires qu'auraient touchés ces personnes si elles n'avaient pas la SP. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux arrivent deuxièmes, avec 22 p. 100 des coûts liés aux pertes de productivité. Ce pourcentage comprend la part restante des coûts liés à l'absentéisme, à la réduction de l'emploi et à la mortalité prématurée qui correspondent à la somme des impôts qu'auraient perçus les gouvernements, ainsi que les pertes liées à l'impôt attribuables au présentéisme et aux soins non professionnels. La part des employeurs, qui s'établit à 12 p. 100, comprend les pertes de productivité attribuables à l'absentéisme et au présentéisme, tandis que les coûts touchant les familles comprennent les pertes de revenu des aidants et aidantes qui dispensent des soins non professionnels.

Une description détaillée de la méthode utilisée pour l'estimation du coût de chacun des facteurs de perte de productivité se trouve au tableau A.17. Des renseignements supplémentaires sur les coûts liés aux pertes de productivité se trouvent au tableau A.5.

#### 4.2.3 Autres coûts d'ordre financier

La vie avec la SP entraîne un éventail de coûts qui s'ajoutent aux dépenses du système de santé et aux pertes de productivité. Ces coûts, qui sont à la fois d'ordre financier et économique, comprennent les coûts liés aux aides fonctionnelles et aux aménagements domiciliaires, aux soins 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 »).

Les personnes qui vivent avec la SP ont souvent besoin d'aides fonctionnelles (p. ex. une aide à la mobilité, un fauteuil roulant, un déambulateur ou un quadriporteur) et d'aménagements de leur milieu de vie (p. ex. adaptation du véhicule et modifications domiciliaires, comme l'installation d'un bain adapté, l'achat d'un fauteuil basculeur et l'ajout de rampes). Les coûts associés à ces aides et aménagements sont assumés au moins en partie par les particuliers, souvent aux termes d'une entente de partage des coûts dans le cadre de programmes financés par le gouvernement. Ces dépenses constituent un fardeau important pour certaines personnes qui vivent avec la SP. Leur coût total est évalué à **191,6 millions de dollars** pour 2019, soit l'équivalent de 2 934 \$ par personne. Le coût par personne est susceptible de varier considérablement au fil de l'évolution de la SP, puisque la progression de la maladie et le vieillissement s'accompagnent de besoins accrus en matière d'aides à la mobilité et de soutien.

Un grand nombre de personnes qui vivent avec la SP ont également besoin de recevoir des soins professionnels à la maison ou dans un milieu de soins continus ou de soins de longue durée. Les services de soins professionnels à domicile comprennent notamment les soins infirmiers privés, les services d'aide ménagère, les services de garde d'enfants et d'autres types de soins dispensés au domicile par un professionnel ou une professionnelle en matière de soins. Certaines personnes atteintes de SP ont également besoin de soins de longue durée plus tôt que la normale en raison de la maladie, ce qui entraîne des coûts supplémentaires attribuables à la SP. Le coût total des soins professionnels à domicile est estimé à **49,8 millions de dollars** pour 2019. À ce montant s'ajoutent des coûts estimatifs de **47,9 millions de dollars** en soins de longue durée destinés aux personnes atteintes de SP en 2019. Ces montants se traduisent par des coûts par personne de 622 \$ et de 598 \$ respectivement, ce qui témoigne de la proportion relativement peu élevée de personnes qui accèdent au système de santé pour des raisons qui sont directement liées à la SP. Selon les données de l'ICIS, environ 5 p. 100 des personnes atteintes de SP résident dans un établissement de soins de longue durée.

Les personnes qui vivent avec la SP et leurs proches aidants ou aidantes ont également accès à des mesures de soutien du revenu et à des prestations gouvernementales. Les mesures les plus populaires parmi les gens qui ont la SP sont les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Les aidants et aidantes, quant à eux, ont droit au crédit canadien pour aidant naturel (CCAN). Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada consistent en des paiements mensuels auxquels sont admissibles les personnes de moins de 65 ans qui, en raison d'une incapacité mentale ou physique à long terme et d'une durée indéterminée, ne peuvent occuper d'emploi véritablement rémunérateur. Le CCAN est un crédit non remboursable offert aux conjoints, conjointes ou partenaires des personnes atteintes d'une incapacité physique ou mentale. Le coût de ces mesures de soutien pour 2019, estimé à **344,1 millions de dollars**, est attribuable aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada dans une proportion d'environ 97 p. 100. Comme ces crédits d'impôt ne sont pas remboursables, il arrive souvent que les personnes qui y sont admissibles (personnes handicapées, conjoints, conjointes ou partenaires) ne peuvent s'en prévaloir parce que leurs revenus sont insuffisants, ce qui en diminue le coût global.

Les pertes de poids mort, soit les pertes d'efficacité économique caractéristiques d'un marché déséquilibré, forment un sous-ensemble de coûts d'ordre financier. Dans le cas de la SP, ce déséquilibre est causé par la nécessité, pour les gouvernements, de percevoir des revenus fiscaux supplémentaires pour couvrir des coûts qui n'existeraient pas en l'absence de la maladie, comme ceux qui sont liés à la non-perception de taxes à la consommation et d'une partie de l'impôt sur les sociétés, au fait que les aidants et aidantes dispensent des soins non professionnels et donc non imposables, ainsi qu'aux dépenses publiques en santé. Ces pertes d'efficacité sont évaluées à **154,1 millions de dollars** pour 2019.

Le coût financier global de la SP est évalué à **787,5 millions de dollars** pour 2019, soit l'équivalent de **9 842 \$ par personne** vivant avec la SP. Le tableau 4.4 présente les autres coûts d'ordre financier attribuables à la SP en 2019.

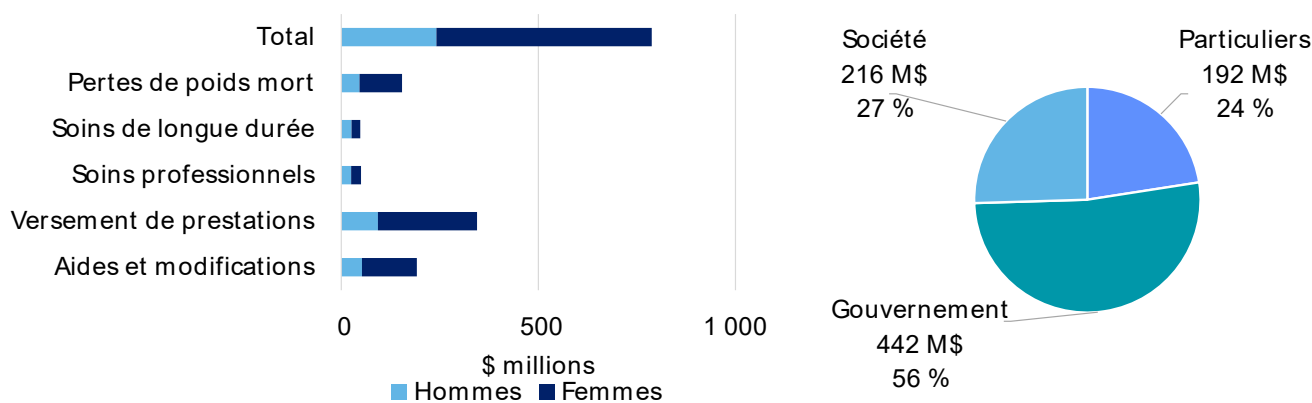
Tableau 4.4 : Autres coûts attribuables à la SP en 2019, par province ou territoire et élément de coût

Élément de coût (en M\$)	Atlantique	Colombie-Britannique	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total	Pourcent. du total	Coût par pers. (en \$)
Aides fonctionnelles et aménagements	13,7	26,0	70,3	37,0	44,1	0,5	191,6	24,3 %	2 394
Soins à domicile professionnels	3,0	5,8	19,9	10,4	10,6	0,2	49,8	6,3 %	622
Soins de longue durée	2,4	5,6	17,3	14,4	8,1	0,1	47,9	6,1 %	598
Prestations de soutien	24,0	45,0	129,3	67,2	77,6	1,0	344,1	43,7 %	4 300
Pertes de poids mort	10,3	21,2	58,3	29,8	34,1	0,4	154,2	19,6 %	1 927
<b>Total</b>	<b>53,4</b>	<b>103,5</b>	<b>295,2</b>	<b>158,7</b>	<b>174,6</b>	<b>2,2</b>	<b>787,5</b>	<b>100,0 %</b>	<b>9 842</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>6,8 %</b>	<b>13,1 %</b>	<b>37,5 %</b>	<b>20,2 %</b>	<b>22,2 %</b>	<b>0,3 %</b>	<b>100,0 %</b>	-	-
<b>Coût par pers. (en \$)</b>	<b>9 323</b>	<b>9 551</b>	<b>10 046</b>	<b>10 276</b>	<b>9 476</b>	<b>10 397</b>	<b>9 842</b>	-	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Remarque : Tous les chiffres sont exprimés en millions de dollars, sauf indication contraire.

Graphique 4.4 : Autres coûts liés à la SP en 2019, par élément de coût et sexe (à gauche) et par payeur (à droite)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Une description détaillée de la méthode utilisée pour l'estimation de chacun de ces autres coûts se trouve au tableau A.18. Des renseignements supplémentaires sur les autres coûts se trouvent au tableau A.6.

### 4.3 Perte de bien-être

Non seulement la SP a des répercussions économiques et financières, mais en plus elle peut être à l'origine d'une perte de bien-être considérable. Cette perte est attribuable à une diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de SP et à une perte d'années de vie en bonne santé (décès prématurés liés à cette maladie). Elle n'est pas associée à un coût financier ou monétaire à proprement parler, mais elle peut être estimée grâce à la méthode de calcul du fardeau de la maladie.

#### 4.3.1.1 Évaluation de la vie et de la santé

L'évaluation du fardeau de la maladie est une méthode de quantification non financière de la perte de bien-être, qui consiste à mesurer la vie et la santé en années de vie corrigées de l'incapacité (DALY, pour *disability-adjusted life years*). Les DALY représentent la somme des années de



vie en bonne santé perdues en raison d'une invalidité (YLD, pour *years lived with disability*) et des années de vie perdues en raison d'un décès prématuré (YLL, pour *years of life lost*). Une DALY (YLD + YLL) est l'équivalent d'une année de vie en bonne santé perdue.

La méthode de calcul du fardeau de la maladie consiste à attribuer un coefficient d'invalidité à divers états de santé compris entre 0, qui correspond à une excellente santé, et 1, qui correspond à la mort. Le coefficient attribué à un état de santé en particulier reflète la perte de bien-être qui lui est associée par rapport au bien-être procuré par une excellente santé. Par exemple, un coefficient d'invalidité de 0,2 est interprété comme une perte de bien-être de 20 p. 100, comparativement au bien-être optimal procuré par une excellente santé, pendant la durée de l'état de santé en question. Les coefficients d'invalidité attribués à la SP dépendent de la gravité de cette maladie :

- 0,18 pour une SP légère;
- 0,46 pour une SP modérée;
- 0,72 pour une SP grave.

Il est possible de convertir les DALY en un montant en dollars en utilisant la valeur statistique d'une année de vie (VSLY, pour *value of a statistical life year*), soit une estimation de la valeur que la société accorde à une vie humaine. D'après le *Guide d'analyse coûts-avantages pour le Canada : Propositions de réglementation*, le gouvernement du Canada estimait la VSLY à 305 000 \$ en 2019<sup>50</sup>.

#### 4.3.1.2 Perte de bien-être associée à la SP en 2019

Selon les estimations, la SP avait entraîné une perte de bien-être de **41 487 DALY** au Canada en 2019. Après conversion de ce nombre en un coût estimatif en dollars en fonction de la VSLY, le coût total associé à cette perte de bien-être a été estimé à **12,7 milliards de dollars**. Soulignons qu'il ne s'agit pas d'un coût financier mesuré par rapport au PIB.

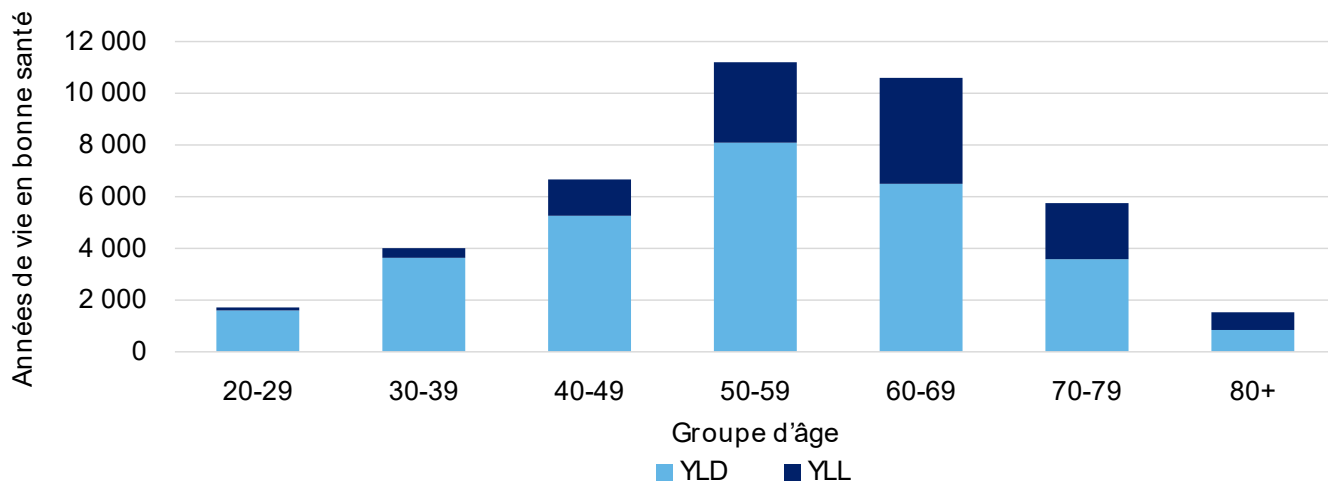
Le tableau 4.5 fait état de la perte de bien-être selon la province ou le territoire et l'élément considéré. En tout, on comptait 0,37 YLD et 0,15 YLL par personne, soit 0,52 DALY par personne en moyenne. Autrement dit, chaque personne qui vivait avec la SP au Canada en 2019 avait perdu en moyenne la moitié d'une année de vie en bonne santé en raison d'une invalidité ou d'un décès prématuré. L'Ontario et le Québec sont les provinces où la majeure partie du coût associé à la perte de bien-être a été observée, mais c'est en Colombie-Britannique que le coût individuel de cette perte était le plus élevé. C'est donc dire que les personnes qui vivaient avec la SP en Colombie-Britannique sont celles qui affichaient les taux moyens de morbidité et de mortalité les plus élevés, situation qui reflète probablement les différences entre les provinces et les territoires sur le plan démographique (principalement le profil d'âge). Dans l'ensemble, on dénombrait 29 528 YLD et 11 959 YLL attribuables à la SP au Canada en 2019.

Tableau 4.5 : DALY et coût de la perte de bien-être attribuable à la SP en 2019, par province ou territoire et par élément de coût considéré

Élément de coût	Atlantique	Colombie-Britannique	Ontario	Prairies	Québec	Territoires	Total	Nbre par personne
YLD	2 112	4 000	10 841	5 699	6 799	77	29 528	0,37
YLL	845	1 737	4 626	1 916	2 807	28	11 959	0,15
DALY	2 956	5 737	15 468	7 615	9 606	106	41 487	0,52
<b>Coût des DALY (en M\$)</b>	<b>902</b>	<b>1 750</b>	<b>4 718</b>	<b>2 322</b>	<b>2 930</b>	<b>32</b>	<b>12 654</b>	<b>158 129</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>7,1 %</b>	<b>13,8 %</b>	<b>37,3 %</b>	<b>18,4 %</b>	<b>23,2 %</b>	<b>0,3 %</b>	<b>100,0 %</b>	-
<b>Coût par personne (en \$)</b>	<b>157 564</b>	<b>161 418</b>	<b>160 576</b>	<b>150 381</b>	<b>159 016</b>	<b>153 421</b>	<b>158 129</b>	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Graphique 4.5: DALY attribuables à la SP au Canada selon l'âge et l'élément considéré



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

La méthode employée pour l'estimation de la perte de bien-être attribuable à la SP est décrite en détail dans le tableau A.19. Vous trouverez des données complémentaires sur la perte de bien-être dans le tableau A.7.

## 5 La SP et la pandémie de COVID-19

Dès le début, la pandémie de COVID-19 a perturbé la prestation de soins aux personnes atteintes de SP; en effet, elle a entraîné une réduction de la prestation de services d'une valeur de près de 566 millions de dollars de 2020 à 2022. Cette réduction des dépenses a engendré des retards qui se traduiront par des coûts additionnels estimés à 73 millions de dollars rien qu'en 2024. En outre, la pandémie a aggravé l'état de santé de nombreuses personnes atteintes de SP, puisqu'elle a été à l'origine de modifications de leurs traitements et de diagnostics tardifs, qui seraient associés à des coûts médicaux directs et à une perte de productivité estimés à 138 millions de dollars de 2020 à 2024. Étant donné que bon nombre de ces répercussions de la pandémie sont irréversibles, les coûts en question devraient continuer d'augmenter au fil des années.

### 5.1 Résumé des coûts

Le chapitre 4 du présent rapport fournit le coût total estimatif associé à la SP au cours d'une année typique sans incident majeur (2019), qui 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. Dans le présent chapitre, les auteurs du rapport se sont employés 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. Il y est plus précisément question 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.

Selon les estimations, les changements survenus dans la prestation des services de santé de 2020 à 2022 **ont entraîné une réduction des dépenses de santé liées à la SP de 566 millions de dollars pendant cette période**. À long terme, les retards accumulés en la matière devraient engendrer des **coûts supplémentaires, soit environ 73 millions de dollars de plus que ce qui était prévu pour 2024 seulement** avant la pandémie. Les changements dans l'administration du traitement seraient également associés à des coûts additionnels de 2020 à 2024 : 35 millions de dollars en dépenses de santé, 89 millions de dollars en perte de productivité et 400 millions de dollars en perte de bien-être. Enfin, on a estimé que les diagnostics tardifs de SP coûteraient en tout 5 millions de dollars au système de santé, 9 millions de dollars en perte de productivité et 40 millions de dollars en perte de bien-être au cours de cette période. Ces estimations sont résumées dans le tableau 5.1.

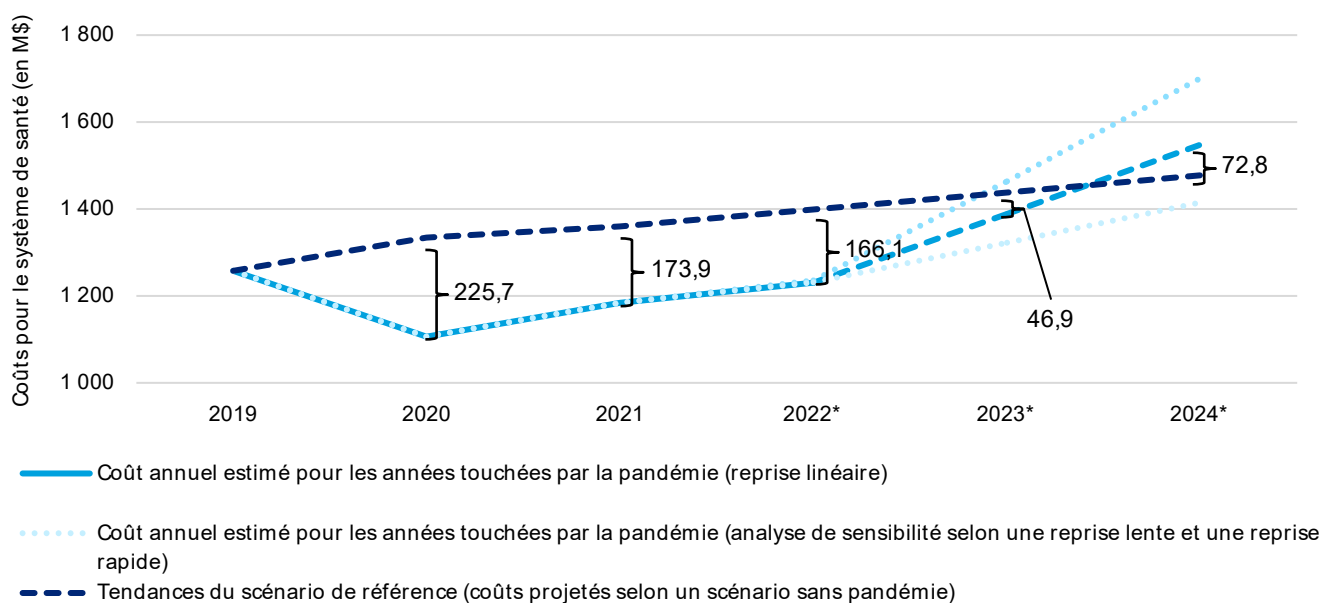
Tableau 5.1 : Résumé des résultats de la modélisation des répercussions de la pandémie de COVID-19

Élément (en M\$)	2020	2021	2022	2023	2024	Total
<b>Réduction de l'utilisation des services de santé</b>						
Système de santé	-225,7	-173,9	-166,1	-46,9	72,8	<b>-539,8</b>
<b>Changements touchant les traitements</b>						
Système de santé	5,9	7,1	14,5	3,5	3,5	<b>34,5</b>
Productivité	0,0	9,5	20,9	29,2	29,2	<b>88,9</b>
Perte de bien-être	0,0	42,8	94,4	131,7	131,7	<b>400,5</b>
<b>Diagnostics tardifs</b>						

Élément (en M\$)	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Système de santé	1,0	2,6	0,9	0,4	0,4	5,2
Productivité	0,0	0,6	2,4	2,9	3,0	8,9
Perte de bien-être	0,0	2,9	10,9	13,1	13,3	40,2

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Graphique 5.1 : 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 sur la base d'un taux de rétablissement rapide (1,5 fois le taux linéaire) et d'un taux de rétablissement lent (0,5 fois le taux linéaire).

Figure 5.1 : Éléments d'orientation pour l'interprétation des coûts associés aux répercussions de la pandémie de COVID-19

L'étude dont il est ici question a été menée en 2022 et au début de l'année 2023, époque à laquelle les données probantes sur certaines répercussions de la pandémie sur la vie des personnes atteintes de SP et sur le système de santé en général étaient limitées. Il y avait donc bon nombre de lacunes et de faiblesses dans les données publiées qui pouvaient servir de données d'entrée du modèle. Les données utilisées dans le cadre de cette étude ont principalement été tirées des bases de données sur l'utilisation des services de santé alimentées régulièrement par l'ICIS. Ces bases de données ont permis de modéliser rigoureusement les coûts pris en charge par le système de santé de 2020 à la mi-2022, qui sont présentés à la section 5.3.

Du fait de la nature prédictive de l'étude, il a fallu formuler des hypothèses quant aux événements qui surviendraient après la mi-2022, le dernier trimestre pour lequel on disposait de données lors de la préparation du présent rapport. Ces hypothèses portaient notamment sur le début du rétablissement du système de santé après la pandémie et la vitesse de ce rétablissement. On est parti du principe que le système de santé a commencé à se relever à la mi-2022 (une fois que la plupart des mesures de restriction liées à la pandémie ont été levées) et que ce processus serait linéaire, si bien que le système retrouverait ses capacités de 2019 durant les années 2022 et 2023. On a supposé qu'à partir de là, ces capacités seraient suffisantes pour commencer à rattraper le retard accumulé dans la prestation des services de santé et à répondre aux besoins additionnels générés par les contraintes en matière d'approvisionnement subies de 2020 à 2022.

L'hypothèse concernant le taux de rétablissement est entachée d'une grande incertitude en raison du peu d'information disponible permettant de comprendre les changements actuels et les changements à long terme dans les capacités du système de santé. Une analyse de sensibilité visant à établir une fourchette d'estimations a donc été effectuée à partir de trois scénarios différents pour le taux de rétablissement :

- scénario principal : taux de rétablissement linéaire;
- rétablissement rapide : 1,5 × le taux de rétablissement linéaire;

- rétablissement lent :  $0,5 \times$  le taux de rétablissement linéaire.

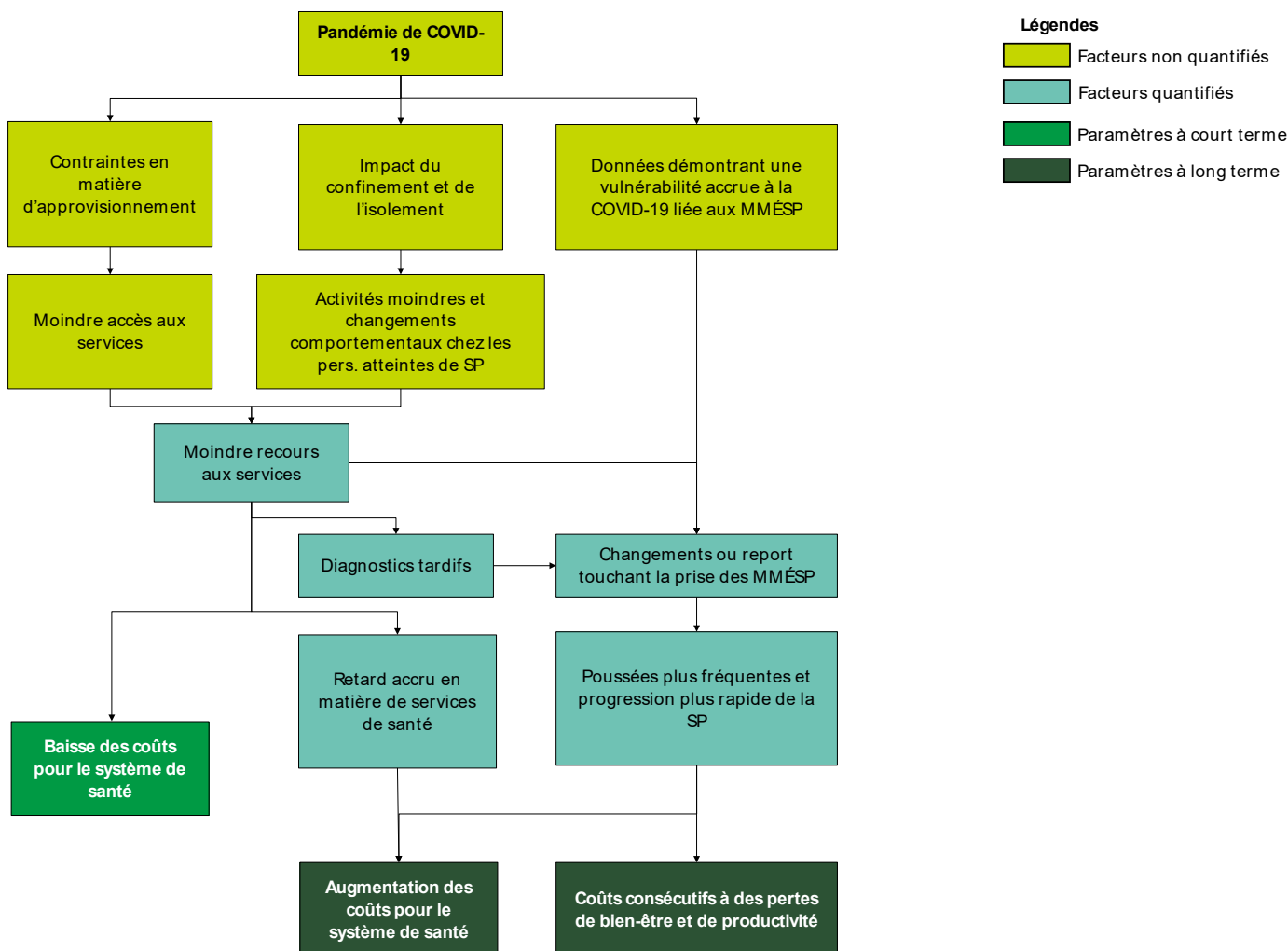
La modélisation décrite dans la première section du présent chapitre est axée sur la quantification des variations des coûts pour lesquels il existait des données permettant d'observer des tendances dans l'utilisation des services de santé, selon le trimestre, avant, pendant et après la pandémie. Elle a été limitée aux coûts assumés par le système de santé, compte tenu des données recueillies par l'ICIS. La deuxième section du chapitre porte sur la modélisation des coûts additionnels associés à l'augmentation des besoins en matière de santé consécutive à la réduction de la prestation de services de santé à la population de personnes atteintes de SP pendant la pandémie. Dans cette section, on a tenu compte des coûts liés à l'utilisation des services de santé, aux pertes de productivité et à la diminution du bien-être.

Source : Deloitte Access Economics.

## 5.2 Cascade de répercussions

La figure 5.2 illustre les trois cascades de répercussions de la pandémie sur la vie des personnes atteintes de SP qui ont été modélisées. 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'ICIS et consultation des parties prenantes). 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.

Figure 5.2 : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur des paramètres liés à la SP



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Les auteurs de l'étude avaient pour but la quantification des coûts additionnels associés au rattrapage du retard accumulé dans la prestation des services de santé, aux changements et aux retards survenus dans l'administration des MMÉSP et aux diagnostics de SP établis tardivement de 2020 à 2024. Il est entendu que la pandémie a probablement eu d'autres répercussions sur la collectivité de la SP. Les éléments pris en compte dans l'analyse sont ceux pour lesquels il y avait suffisamment de données publiées permettant d'établir des estimations solides.

Les coûts additionnels associés à la pandémie de COVID-19 ont également été évalués et analysés de manière qualitative. Le modèle en question a été élaboré à partir de l'analyse et de l'interprétation des données recueillies (examen des données publiques, obtention de données auprès de l'ICIS et consultation des parties prenantes). Les résultats de cette étude doivent être mis en contexte; en effet, il faut tenir compte de l'état du système de santé canadien avant la pandémie de COVID-19 (se reporter à la section 1.3), laquelle est venue alourdir le fardeau imposé à un système déjà mis à rude épreuve.

La méthode d'estimation des coûts associés aux trois cascades de répercussions de la pandémie est décrite en détail dans les sections qui suivent. De plus, l'annexe C présente plus précisément la méthode d'estimation des répercussions de la pandémie sur le système de santé. À l'annexe A.3 figurent des tableaux complémentaires qui illustrent les conséquences sur les dépenses de santé, y compris une répartition des coûts par éléments selon le scénario prévoyant un rétablissement lent et le scénario prévoyant un rétablissement rapide.

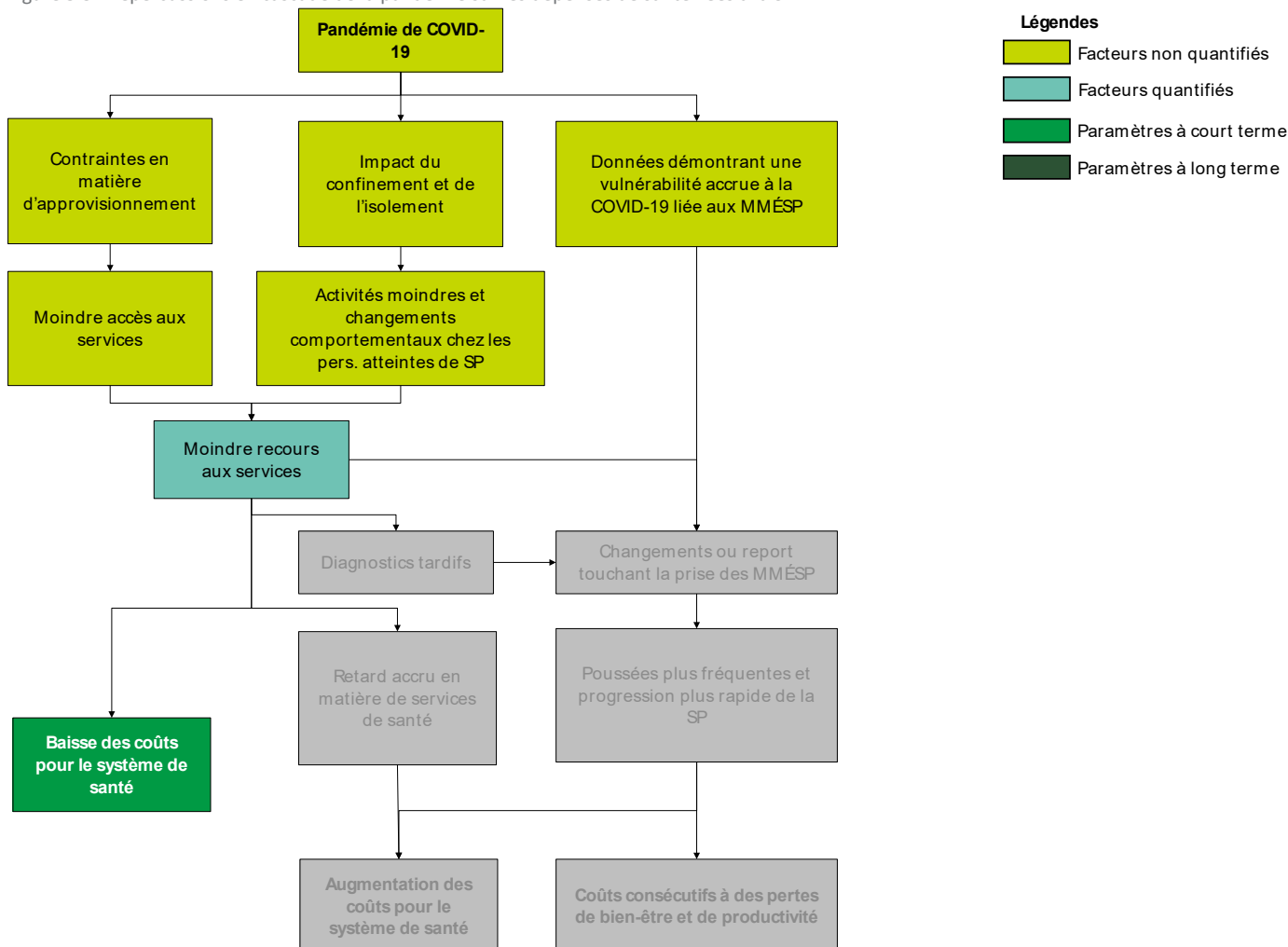
### 5.3 Réduction de l'utilisation des services de santé

La présente section porte sur les répercussions de la pandémie sur les dépenses de santé liées à la SP. Comme il a été mentionné précédemment, deux facteurs sont à l'origine des changements observés dans les dépenses de santé :

- contraintes en matière d'approvisionnement au sein du système de santé attribuables à la réaffectation des ressources à la lutte contre la COVID-19;
- 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.

La figure 5.3 illustre de quelle façon ces facteurs ont entraîné les changements observés dans les dépenses de santé liées à la SP.

Figure 5.3 : Répercussions en cascade de la pandémie sur les dépenses de santé liées à la SP



Source : Deloitte Access Economics.

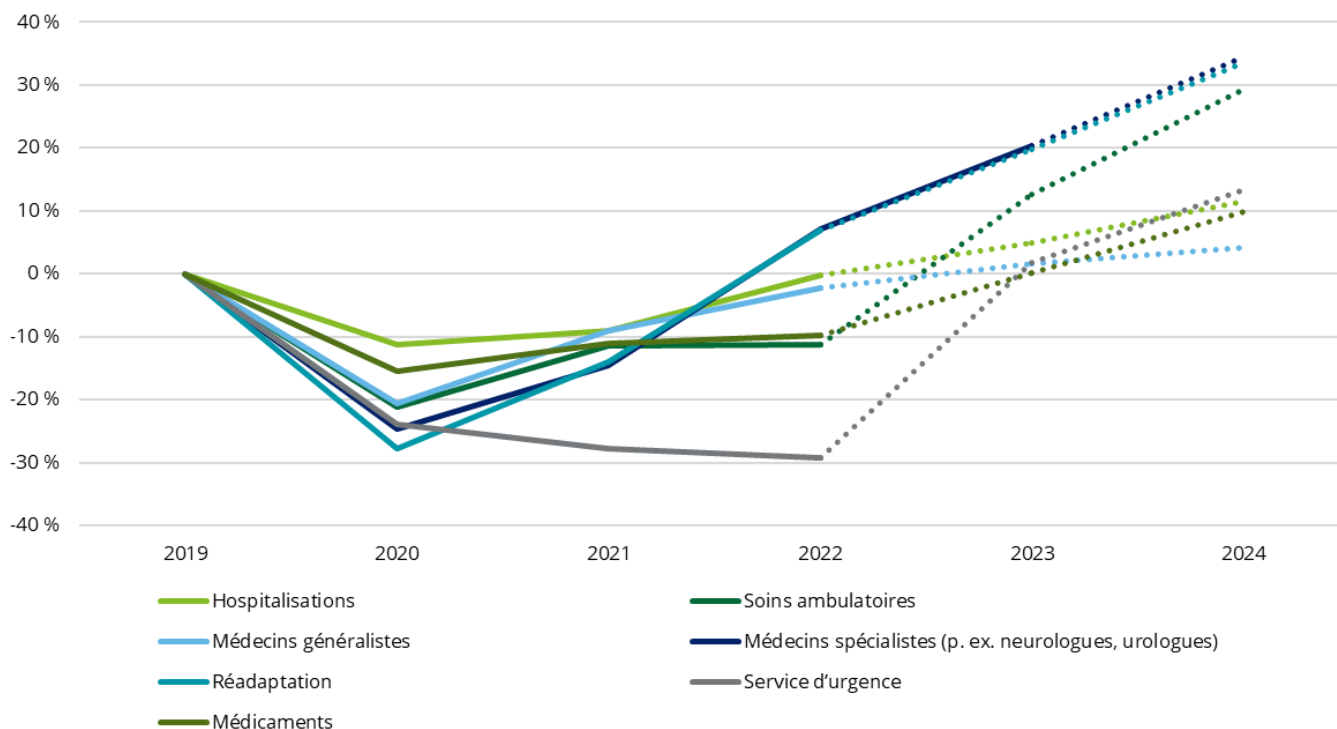
Comme l'indique le graphique 5.2, le taux d'utilisation des services de santé par les personnes atteintes de SP a diminué en 2020, et ce, pour tous les types de services considérés. Les dépenses liées à certains services, tels les services de réadaptation et les consultations de médecins spécialistes (y compris les consultations dans les cliniques de SP), ont diminué d'environ 25 p. 100; les dépenses liées aux soins hospitaliers (hospitalisations et soins ambulatoires), elles, ont diminué dans une moindre mesure, soit d'environ 10 p. 100. Le taux d'utilisation de la plupart de ces services a commencé à se redresser en 2021, puis il est demeuré constant ou s'est accru graduellement en 2022. Ces observations coïncident avec les périodes de confinement survenues dans la plupart des régions du Canada en 2020 et en 2021. Il est à noter que les données sur les services de soins ambulatoires présentées ici (et obtenues auprès de l'ICIS) englobent les données sur les téléconsultations. Les soins virtuels ont considérablement amélioré l'accès aux soins de santé pendant la pandémie, en particulier, et, de façon générale, pour toutes les personnes qui éprouvent des difficultés à se rendre dans une clinique. Cela dit, la diminution significative des soins en personne, plus particulièrement ceux qui sont destinés aux personnes atteintes de SP, s'est traduite par l'accumulation d'un retard encore plus important dans la prestation de ces services pendant la période postpandémique<sup>51</sup>.

Les visites à l'urgence se démarquent nettement de cette tendance : elles ont diminué considérablement en 2021 et ont continué à diminuer en 2022 jusqu'à environ 30 p. 100 du « seuil de référence ». Après consultation des parties prenantes, l'hypothèse suivante a été émise : cette

différence serait liée aux changements observés dans la façon dont les personnes atteintes d'une maladie chronique utilisent les services d'urgence, un volet qui ne s'est pas encore normalisé.

Il a été estimé que le retard accumulé dans la prestation des services de santé et les besoins accrus des personnes atteintes de SP en matière de santé auraient pour effet d'accroître l'utilisation du système de la santé au cours des prochaines années. Les taux de visites à l'urgence, de consultations de médecins généralistes, d'hospitalisations et d'utilisation des produits pharmaceutiques devraient retrouver le niveau atteint avant la pandémie en 2023 et continuer à augmenter en 2024. Les taux des autres services de santé (consultations de médecins spécialistes, services de réadaptation et soins ambulatoires) devraient augmenter plus rapidement après la pandémie, probablement en raison des besoins urgents et immédiats de nombreuses personnes qui vivent avec la SP.

Graphique 5.2 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Selon les estimations établies dans le cadre de cette 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. 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 »). Elle est en grande partie attribuable à la réduction des services de santé pendant cette période (qui est décrite en détail dans la section 5.3). Il a été estimé que l'écart entre les dépenses réelles liées à la prise en charge de la SP et les tendances du scénario de référence devrait diminuer après 2022 pour se limiter à 46,9 millions de dollars en 2023.

Les changements survenus dans la prestation et l'utilisation des services de santé ont entraîné un retard dans la prestation de services de santé essentiels aux personnes atteintes de SP. Ce retard 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 de 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>52</sup>. Ce retard, qui a des répercussions sur le diagnostic et sur le traitement de la SP, a globalement aggravé l'état de santé de nombreuses personnes atteintes de cette maladie.

Les personnes atteintes de SP, en particulier, et le système de santé, en général, subiront probablement encore longtemps les conséquences d'un tel retard : selon les prévisions, les dépenses de santé réelles seront supérieures aux tendances du scénario de référence au cours des prochaines années. Il a été établi que la réduction des dépenses de santé 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. Ces dépenses excédentaires ne se limiteront probablement pas à la période modélisée dans le cadre de l'étude en question, en raison des conséquences durables du retard accumulé dans la prestation des services de santé.



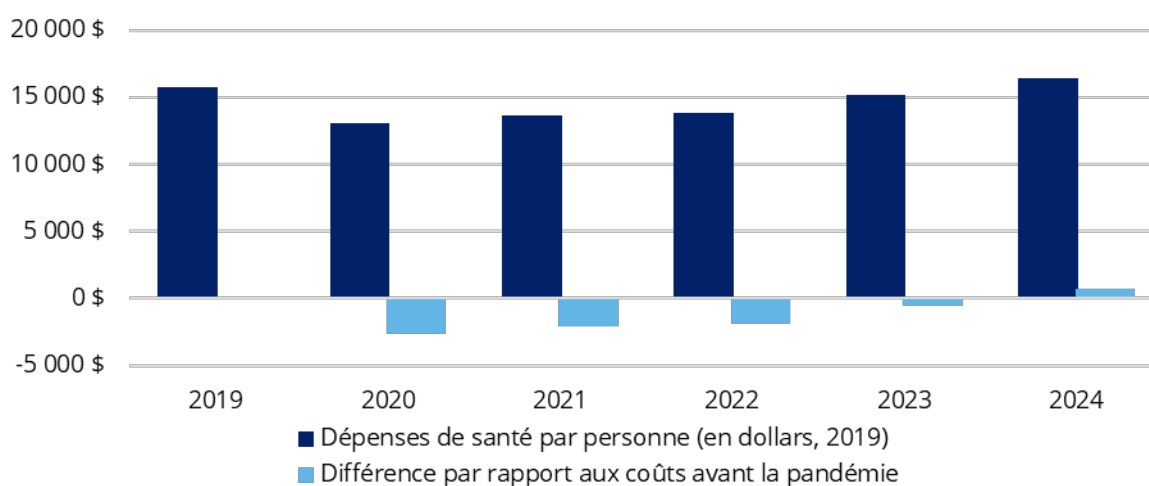
Les estimations fournies ici sont les résultats obtenus dans le cadre d'un scénario principal fondé sur l'hypothèse selon laquelle le taux de rétablissement des capacités de prise en charge de la SP et de la disponibilité de tels soins serait linéaire. Il est à noter que le retard accumulé dans les services de santé et les reports d'administration des MMÉSP ont peut-être créé un goulet d'étranglement, en ce sens que les services disponibles ne suffiront pas à répondre aux besoins des nombreuses personnes qui cherchent à reprendre leur traitement. Il se peut aussi que les capacités du système de santé soient renforcées plus vite que prévu, auquel cas le taux de rétablissement ne serait pas linéaire.

Une analyse de sensibilité portant sur deux autres scénarios a été effectuée, afin que cette possibilité puisse être prise en compte. Le premier de ces scénarios prévoit que le système de santé se rétablira plus vite que prévu, et le second, que ce rétablissement sera plus lent. Il a été estimé qu'en 2024, le système de santé devrait assumer des coûts additionnels de 234,3 millions de dollars dans le cas du scénario prévoyant un rétablissement rapide, mais que ces dépenses seraient réduites de 52,1 millions de dollars dans le cas du scénario prévoyant un rétablissement lent. Précisons que dans le cas du scénario prévoyant un rétablissement lent, le taux d'utilisation des services et les coûts qui en découlent devraient, après 2024, retrouver le niveau qu'ils avaient atteint en 2019.

Les coûts estimés pour chacun des éléments du système de santé selon le scénario prévoyant un rétablissement rapide et selon le scénario prévoyant un rétablissement lent sont présentés respectivement au tableau A.9 et au tableau A.10. Les tendances dégagées dans le cadre de ces scénarios sont semblables à celles qui sont observées pour les dépenses de santé totales, à savoir que les dépenses augmenteraient plus rapidement et seraient plus importantes dans le cas du scénario prévoyant un rétablissement rapide, puisque le taux d'utilisation des services estimatif serait plus élevé que dans celui du scénario prévoyant un rétablissement lent (augmentation plus lente des dépenses en raison d'un plus faible taux d'utilisation des services).

Le graphique 5.3 fait état des dépenses de santé estimatives par personne pendant la période visée par l'analyse. Celles-ci étaient estimées à 15 600 \$ environ (à l'exclusion des dépenses liées aux chutes et aux dépressions) en 2019 et à un peu plus de 13 000 \$ en 2020, étant alors inférieures de près de 17 p. 100 aux dépenses estimées par personne avant la pandémie. Cette réduction témoigne du retard accumulé dans la prestation de services aux personnes atteintes de SP. En 2021 et en 2022, les dépenses de santé par personne, qui se sont établies respectivement à 14 500 \$ et à 14 900 \$ (valeurs réelles), sont demeurées inférieures au niveau qu'elles avaient atteint avant la pandémie. Selon les projections, cet écart devrait être comblé à un moment donné entre 2023 et 2024 dans le cadre du scénario principal, selon lequel elles atteindraient alors 18 500 \$ environ et dépasseraient ainsi le seuil établi en 2019. Dans le cadre du scénario prévoyant un rétablissement rapide, les dépenses de santé par personne ont été estimées à environ 20 165 \$, et dans celui du scénario prévoyant un rétablissement lent, à 16 770 \$.

Graphique 5.3 : Dépenses de santé par personne (de 2019 à 2024)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Figure 5.4 : Répercussions non quantifiables de la pandémie de COVID-19 sur la vie des personnes atteintes de SP

Non seulement la réduction de l'utilisation des services de santé a été associée aux dépenses modélisées ci-dessus, mais elle a également eu des répercussions négatives non quantifiables – donc non étayées par des données probantes – sur la vie des personnes atteintes de SP, notamment **les poussées non traitées, les symptômes non traités et l'aggravation des maladies concomitantes**. Au cours d'une année type sans incident majeur, la prise en charge continue de la SP et la surveillance longitudinale des symptômes de cette maladie passent par des consultations médicales (médecin de famille et neurologue) et des séances de réadaptation régulières. C'est ainsi que les professionnelles et professionnels de la santé sont en mesure de déceler les problèmes susmentionnés et de les prendre en charge avant qu'ils ne dégèrent. Dans cette perspective, l'utilisation permanente des services de santé est un aspect essentiel de la prise en charge de la SP et des soins fournis aux personnes atteintes de cette maladie.

**En l'absence de traitement, les symptômes et les complications** de la SP peuvent exacerber les maladies concomitantes à celle-ci.

L'utilisation des ressources de santé a considérablement diminué chez les personnes atteintes de SP pendant la pandémie. Autrement dit, certaines de celles qui étaient aux prises avec des symptômes, des poussées ou des maladies concomitantes nécessitant des soins médicaux n'ont pas pu recevoir ces soins. Des études indiquent qu'en l'absence de traitement, les poussées de SP peuvent contribuer à des troubles neurologiques très marqués à court terme, qui peuvent persister par la suite<sup>53</sup>. Par ailleurs, pendant la pandémie, les capacités des médecins généralistes à répondre aux besoins liés aux maladies concomitantes (problèmes de santé mentale, diabète, hypertension et hyperlipidémie) étaient limitées. Des experts en la matière engagés pour les besoins de l'étude ont souligné que les personnes atteintes de SP étaient laissées pour compte en ce qui concerne les symptômes quotidiens, les complications secondaires et les maladies concomitantes. En l'absence de traitement, les problèmes de santé mentale, qui comptent parmi les principales maladies concomitantes à la SP, ont probablement eu des répercussions négatives sur la vie des personnes atteintes de SP, tout comme les facteurs attribuables à la pandémie qui ont accru le risque d'apparition de ces problèmes. Étant donné la diversité des symptômes de la SP et des maladies concomitantes à celles-ci, il est difficile de quantifier l'ampleur réelle de ce phénomène.

**La réduction de l'accessibilité des services de réadaptation** a eu des conséquences redoutables pour les personnes atteintes de SP, en particulier celles qui sont en proie à des incapacités modérées. Les services de réadaptation en question englobent les services de physiothérapie, d'ergothérapie et de réadaptation cognitive qui contribuent à la préservation et au recouvrement de l'autonomie fonctionnelle<sup>12</sup>. Des données probantes isolées recueillies grâce à la mise à contribution de parties prenantes semblent indiquer qu'en l'absence de services de réadaptation pendant la période d'un à deux ans qu'a duré la pandémie, une partie des personnes aux prises avec des incapacités modérées ont vu certaines de leurs capacités fonctionnelles essentielles (p. ex. mobilité, dextérité et fonctions cognitives) se détériorer de manière irréversible, ce qui s'est traduit dans l'immédiat par une perte de bien-être et de productivité susceptible de persister à plus long terme.

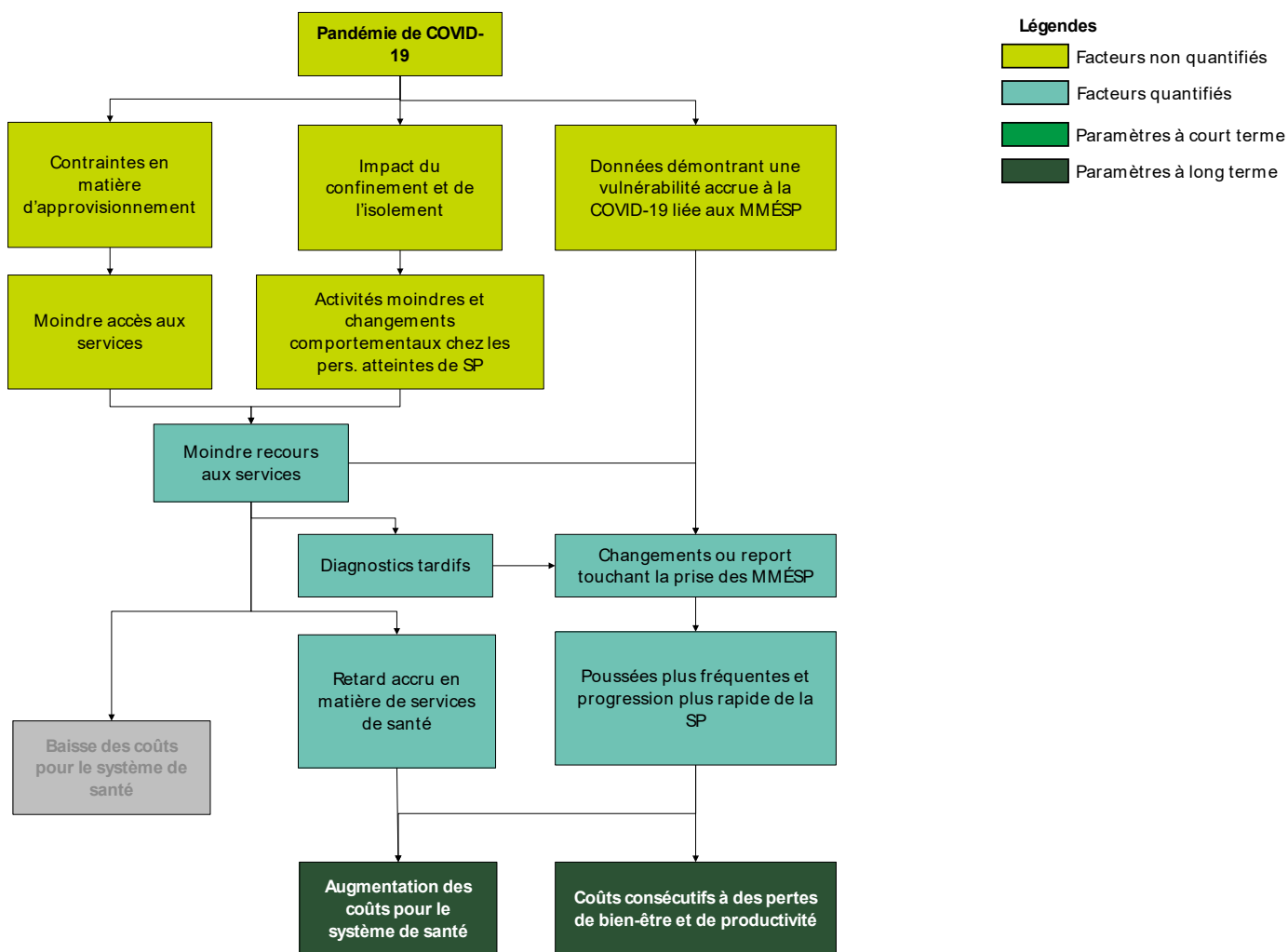
#### 5.4 Augmentation des besoins en matière de santé attribuables aux retards dans l'administration des MMÉSP et aux diagnostics tardifs

La présente section traite de certaines répercussions de la pandémie sur la vie des personnes atteintes de SP qui sont, comme il a été mentionné précédemment, la conséquence du facteur suivant :

- 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 5.5 décrit les éléments à l'origine des changements et des retards survenus dans l'administration des MMÉSP et des diagnostics tardifs.

Figure 5.5 : Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les paramètres liés à la SP attribuables aux retards dans l'administration des MMÉSP et aux diagnostics tardifs



Source : Deloitte Access Economics.

L'établissement rapide d'un diagnostic et l'instauration d'un traitement dans les plus brefs délais sont indispensables à la prise en charge de la SP. Par conséquent, il était prévisible que les retards dans la prestation de services de santé critiques, tels les bilans diagnostiques et les consultations de médecins spécialistes, qui ont été occasionnés par la pandémie accéléreraient l'accumulation des incapacités et qu'ils nuiraient à la prise en charge des symptômes. Les coûts associés à cette augmentation des besoins en matière de santé ont été envisagés sous trois angles : 1) augmentation des dépenses de santé secondaire à une augmentation des besoins en matière de santé, 2) difficultés accrues à faire partie de la population active, et 3) diminution de la qualité de vie.

Il a été estimé que ces répercussions coûteraient approximativement **578,3 millions de dollars au Canada de 2020 à 2024** (tableau 5.2). Environ les trois quarts de ce montant sont attribuables à la perte intangible de bien-être; le dernier quart correspond aux coûts directs liés aux dépenses de santé ou aux coûts indirects qui découlent de la perte de productivité. Selon les estimations, ces coûts devraient augmenter considérablement de 2020 à 2023 (de 40 à 60 millions de dollars par an), puis demeurer relativement constants de 2023 à 2024 (et par la suite également vraisemblablement).

Tableau 5.2 : Coûts associés à l'augmentation des besoins en matière de santé, de 2020 à 2024

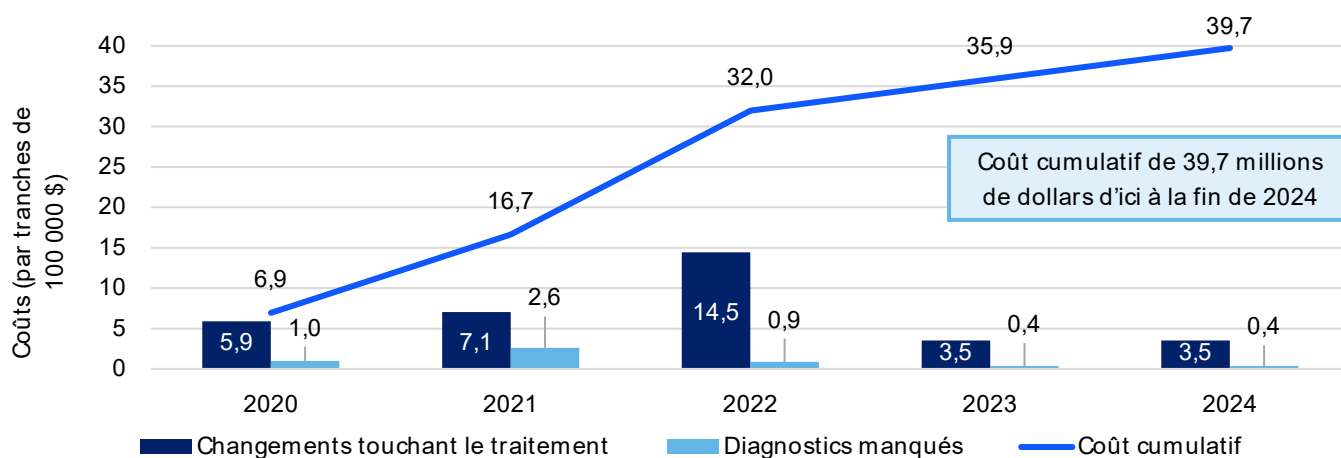
Élément de coût (en M\$)	Année					Total
	2020	2021	2022	2023	2024	
<b>Changements touchant les traitements</b>						
Système de santé	5,9	7,1	14,5	3,5	3,5	<b>34,5</b>

Productivité	0,0	9,5	20,9	29,2	29,2	<b>88,9</b>
Perte de bien-être	0,0	42,8	94,4	131,7	131,7	<b>400,5</b>
<b>Diagnostics tardifs</b>						
Système de santé	1,0	2,6	0,9	0,4	0,4	<b>5,2</b>
Productivité	0,0	0,6	2,4	2,9	3,0	<b>8,9</b>
Perte de bien-être	0,0	2,9	10,9	13,1	13,3	<b>40,2</b>
<b>Total</b>	<b>6,9</b>	<b>65,5</b>	<b>144,0</b>	<b>180,8</b>	<b>181,0</b>	<b>578,3</b>

Source: Deloitte Access Economics.

Il a été estimé que les changements et les retards dans l'administration des MMÉSP se seraient traduits par des dépenses de santé annuelles allant de **6 à 15 millions de dollars pendant les années de pandémie (2020-2022)** et que leurs conséquences coûteraient à peu près **3,5 millions de dollars par an au système de santé en 2023 et en 2024**. De plus, selon les estimations, les diagnostics de SP qui ont été posés tardivement pendant la pandémie auraient coûté de **900 000 \$ à 2,6 millions de dollars durant la période allant de 2020 à 2022**. Le coût des répercussions de l'accélération de la progression de la maladie chez les personnes n'ayant pas reçu leur traitement à temps a été estimé à **0,4 million de dollars par an** pendant la période postpandémique. Comme il a été mentionné précédemment, les répercussions de ces diagnostics tardifs et de ces retards dans l'administration du traitement continueront probablement de se faire sentir et contribueront aux coûts additionnels estimés sur une période couvrant une vie entière.

Graphique 5.4 : Dépenses de santé associées aux changements apportés au traitement et aux diagnostics tardifs, de 2020 à 2024



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Les coûts estimés dans le cadre des deux scénarios prévoyant un rétablissement rapide et un rétablissement lent respectivement étaient relativement comparables, ce qui témoigne probablement du fait que les besoins en matière de santé devraient demeurer inchangés à court terme. Les répercussions des retards dans l'administration des MMÉSP seront probablement cumulatives sur le long terme.

L'estimation des coûts que devrait assumer le système de santé après 2024 débordait du cadre de la présente étude, mais des études antérieures ont démontré que les diagnostics tardifs de SP et les retards dans l'administration du traitement peuvent engendrer des coûts importants pendant toute une vie et que ces coûts peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre selon les circonstances. Par exemple, une étude canadienne a révélé que l'instauration précoce d'un traitement contre la SP permettrait d'économiser jusqu'à 123 000 \$ par personne sur une période de 10 ans<sup>54</sup>, et selon les estimations établies dans le cadre d'une étude états-unienne, ces économies pourraient atteindre 316 340 \$ par personne pendant toute une vie, comparativement à l'instauration tardive d'un tel traitement<sup>55</sup>.

Les méthodes d'estimation des dépenses que devra engager le système de santé à cause de la pandémie sont décrites en détail à l'annexe C. Vous trouverez des tableaux complémentaires faisant état des répercussions sur les dépenses de santé au tableau A.4.

### 5.4.1 Coûts associés aux retards et aux changements survenus dans l'administration des MMÉSP

Il a été estimé que les retards et les changements survenus dans l'administration des MMÉSP pendant la pandémie seraient associés à des coûts additionnels de 2020 à 2024, soit **35 millions de dollars en dépenses de santé, 89 millions de dollars en perte de productivité et 400 millions de dollars en perte de bien-être** (tableau 5.3).

Tableau 5.3 : Répercussions estimatives des changements dans l'administration des MMÉSP sur le coût annuel de la SP, de 2020 à 2024

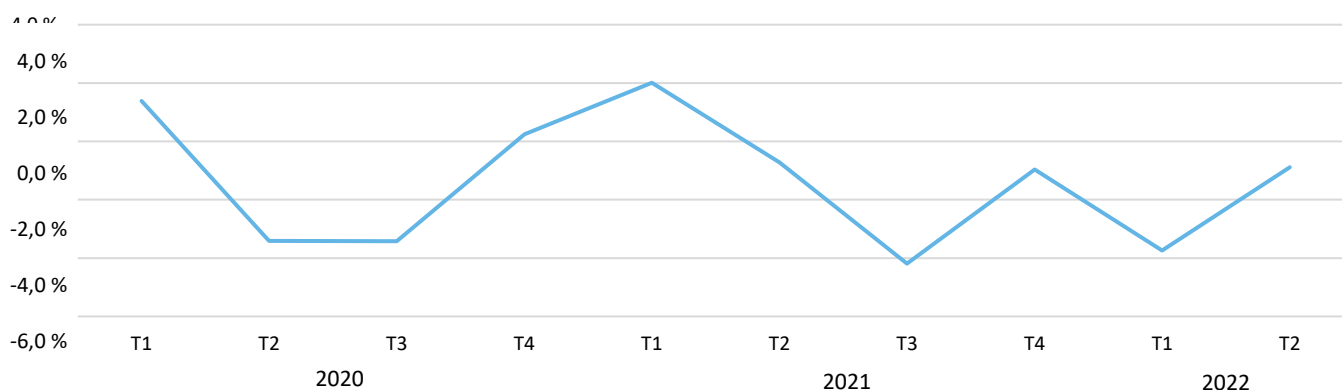
Élément de coût (en M\$)		2020	2021	2022	2023	2024	Total
Coût financier	Système de santé	5,9	7,1	14,5	3,5	3,5	34,5
	Productivité	0,0	9,5	20,9	29,2	29,2	88,9
	<b>Total partiel</b>	<b>5,9</b>	<b>16,6</b>	<b>35,4</b>	<b>32,8</b>	<b>32,8</b>	<b>123,4</b>
Coût non financier	Perte de bien-être	0,0	42,8	94,4	131,7	131,7	400,5
<b>Total</b>		<b>5,9</b>	<b>59,4</b>	<b>129,8</b>	<b>164,4</b>	<b>164,4</b>	<b>523,9</b>
<b>Pourcent. du total</b>		<b>1 %</b>	<b>11 %</b>	<b>25 %</b>	<b>31 %</b>	<b>31 %</b>	<b>100 %</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Selon les estimations, les dépenses de santé ont augmenté de façon constante de 2020 à 2022 en raison de l'augmentation du taux de poussées chez les personnes atteintes de SP dont le traitement par un MMÉSP avait été perturbé, soit environ 1 796 personnes. Les dépenses de santé estimées à partir de 2021 ont été alourdies par la progression de la maladie chez une proportion des membres de cette cohorte, chez qui on prévoyait des besoins plus importants que les autres en matière de santé (voir l'annexe B pour obtenir un complément d'information à ce sujet).

Les estimations relatives à l'importance et à la durée des réductions du traitement par un MMÉSP ont été établies à partir des métadonnées du Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP) de l'ICIS. Ces données indiquaient une diminution du nombre de demandes de remboursement de médicaments qui coïncidait avec les périodes de confinement au Canada (graphique 5.5). Lors des deuxième et troisième trimestres de 2020, quelque 1 240 personnes atteintes de SP (3,4 p. 100) ont interrompu leur traitement par un MMÉSP pendant six mois. D'autres variations du nombre de demandes de remboursement d'une telle ampleur ont également été observées au troisième trimestre de 2021 (4,2 p. 100) et au premier trimestre de 2022 (3,7 p. 100).

Graphique 5.5 : Pourcentage de variation des demandes de remboursement de médicaments contre la SP (de T1 de 2020 jusqu'à T2 de 2022)



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Les données de l'ICIS démontrent que le nombre de consultations médicales motivées par la SP avait chuté de 21 p. 100 au Canada en 2020 par rapport à l'année 2019. Certes, ce nombre a légèrement augmenté en 2021 et en 2022, mais il demeurait inférieur de 12 p. 100 et de 10 p. 100, respectivement, au nombre enregistré pendant une année type avant la pandémie (en 2019 par exemple). Ces données reflètent les réductions globales observées dans les provinces canadiennes. Par exemple, le nombre de consultations médicales motivées par la SP avait diminué de 15 p. 100 environ en Colombie-Britannique et de 35 p. 100 environ en Ontario et en Alberta en avril 2020 par rapport à la même période en 2019, et cette réduction, qui avait atteint jusqu'à 57 p. 100 en Saskatchewan<sup>56</sup>, est attribuable aussi bien à la diminution de l'accessibilité aux services de santé qu'à la réticence des personnes atteintes de SP à se rendre à une clinique. Il convient de noter que les

données présentées par l'ICIS englobent les données sur les soins virtuels, selon lesquelles de 24 à 42 p. 100 de ces consultations médicales étaient virtuelles<sup>57</sup>.

Il est ressorti d'une enquête commandée par SP Canada et menée auprès de 2 689 personnes atteintes de SP que 5 p. 100 des répondants avaient interrompu temporairement leur traitement par un MMÉSP pendant la pandémie (données non publiées). De plus, 4 p. 100 des répondantes et répondants étaient passés à un autre MMÉSP. Une autre enquête réalisée auprès de 250 neurologues du Canada et des États-Unis a révélé que 65 p. 100 d'entre eux avaient modifié leurs habitudes de prescription pendant la pandémie et qu'ils percevaient ces changements comme étant liés à des considérations relatives à l'innocuité; plus précisément, 9 p. 100 de ces médecins avaient fait passer leurs patientes et patients à un autre MMÉSP, et 8 p. 100 les avaient fait abandonner un tel traitement<sup>58</sup>. Ces données sont corroborées par des consultations menées auprès de cliniciennes et cliniciens qui ont indiqué qu'il avait fallu reporter l'administration d'un MMÉSP chez certaines personnes, soit de 10 à 20 p. 100 de leurs patientes et patients. De plus, selon cette enquête, les neurologues interrogés ont évité des MMÉSP très efficaces, comme l'alemtuzumab, la cladribine et l'ocrelizumab, et leur ont préféré des agents moins efficaces en raison de leur mode d'action. De fait, à la lumière des données de recherche préliminaires disponibles à l'époque, plus de 50 p. 100 d'entre eux croyaient que les MMÉSP très efficaces prolongeaient l'excrétion du coronavirus et que les traitements qui ciblent les lymphocytes B pourraient amoindrir les effets protecteurs des vaccins.

#### 5.4.2 Coûts associés aux diagnostics tardifs de SP

Il a été estimé que les diagnostics de SP établis tardivement pendant la pandémie coûteraient en tout **5,3 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 (tableau 5.4). Plus précisément, les dépenses de santé seraient principalement attribuables à une augmentation des besoins en matière de santé engendrée par le fait que certains symptômes s'aggraveraient ou ne seraient pas pris en charge et que la SP évoluerait plus vite chez certaines personnes qui n'avaient pas encore reçu un diagnostic officiel. La modélisation a indiqué que c'était le cas d'environ 330 personnes et que l'accélération de la progression de la maladie était associée à une aggravation des incapacités à l'origine d'une augmentation de la perte de productivité et à une diminution du bien-être.

À titre indicatif, les coûts associés aux soins non professionnels n'ont pas été pris en compte dans la perte de productivité dans cette section du rapport en l'absence de données relatives aux expériences vécues par les proches aidants et aidantes pendant la pandémie. Mais, il est admis que la pandémie a probablement eu des répercussions sur leur bien-être, possiblement parce qu'elle est venue alourdir leur fardeau. Cet aspect de la question est examiné au moyen de données probantes qualitatives dans la section 5.5.

Tableau 5.4 : Répercussions estimatives des cas de SP diagnostiqués tardivement sur le coût annuel de la SP, de 2020 à 2024

Élément de coût (en M\$)		2020	2021	2022	2023	2024	Total
Coût financier	Système de santé	1,0	2,6	0,9	0,4	0,4	5,3
	Productivité	0,0	0,6	2,4	2,9	3,0	8,9
	<b>Total partiel</b>	1,0	3,2	3,3	3,3	3,3	14,2
Coût non financier	Perte de bien-être	0,0	2,9	10,9	13,1	13,3	40,2
<b>Total</b>		<b>1,0</b>	<b>6,1</b>	<b>14,3</b>	<b>16,4</b>	<b>16,6</b>	<b>54,4</b>
<b>Pourcent. du total</b>		<b>2 %</b>	<b>11 %</b>	<b>26 %</b>	<b>30 %</b>	<b>31 %</b>	<b>100 %</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

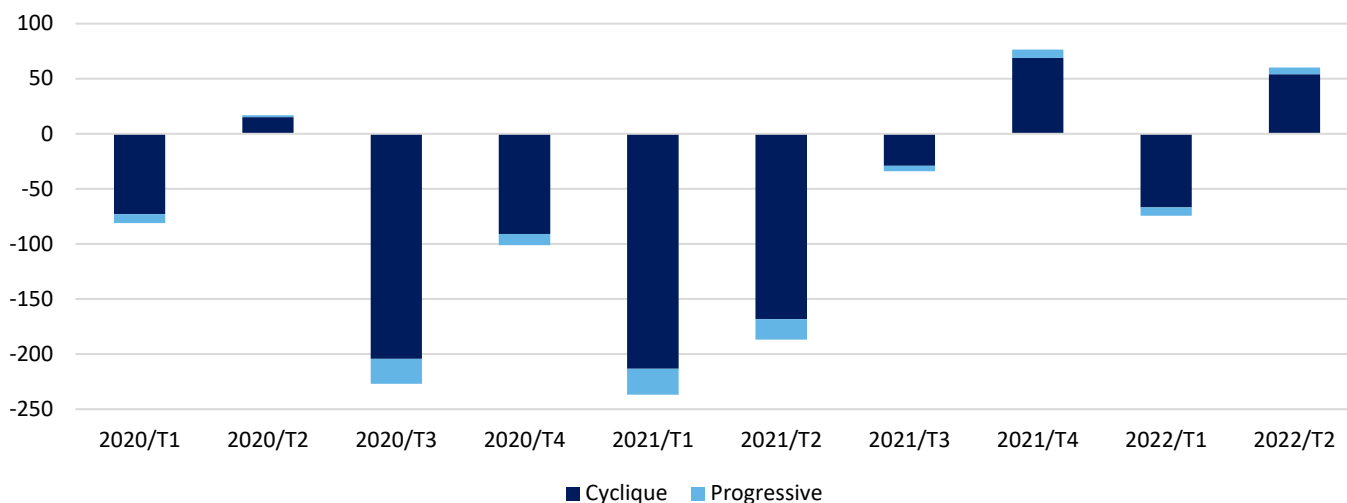
Selon les prévisions, il y aurait une augmentation de l'incidence de la SP et de la gravité de cette maladie (une fois le bon diagnostic posé). Cette hausse serait attribuable aux diagnostics établis tardivement pendant la pandémie à cause de la réduction de la prestation et de l'utilisation des services de santé. L'établissement d'un diagnostic de SP (processus décrit à la section 1.2) est rarement simple, puisqu'aucun examen ne suffit à lui seul pour arriver à une telle conclusion. Ainsi, une personne atteinte de SP devra probablement consulter un ou une médecin généraliste et/ou un ou une neurologue à maintes reprises avant que le bon diagnostic soit posé. Le bilan diagnostique comprend un examen neurologique, un examen d'IRM, voire une ponction lombaire, et comme il fait intervenir divers professionnels et professionnelles de la santé, il a pu aisément être perturbé par la pandémie.

Pour tenir compte de la complexité du processus diagnostique et des lacunes dans les données disponibles, il a fallu émettre une hypothèse prudente dans le cadre de l'étude, à savoir que la réduction du taux de diagnostic serait équivalente à celle qui est mise en évidence par les données sur les soins ambulatoires de l'ICIS. Il est possible que d'autres étapes de la démarche diagnostique aient été perturbées pendant la pandémie et que ces perturbations aient contribué à réduire le taux de diagnostic de SP, auquel cas les coûts réels associés à cette réduction seraient plus élevés que les estimations fournies dans le présent rapport. Il a été estimé que la disponibilité des services diagnostiques et les

capacités en la matière retrouveraient le niveau qu'elles avaient atteint avant la pandémie à la mi-2022, mais qu'il faudrait plus de temps pour combler les retards accumulés, même dans ces circonstances (il a été estimé que dans les cas où la SP n'avait pas été diagnostiquée pendant la pandémie, le bon diagnostic avait été posé avec 12 mois de retard).

Le nombre de diagnostics de SP posés en 2020 a été estimé à 4 216 environ. Mais, il a été estimé que près de 950 nouveaux cas de SP ont été diagnostiqués tardivement à cause de la réduction du taux d'utilisation des services de santé pendant la pandémie (graphique 5.6). La majorité des cas de SP diagnostiqués tardivement était probablement des cas de SP cyclique ( $n = 846$ ; 90 p. 100), et les autres, des cas de SP progressive.

Graphique 5.6 : Variation du nombre de diagnostics de SP par rapport à l'incidence prévisionnelle de cette maladie



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

En cas de diagnostic tardif, le traitement, la prise en charge et les soins sont instaurés après la période optimale. Or, l'instauration tardive d'un traitement par un MMÉSP peut avoir des répercussions profondes et durables sur la personne concernée. Les retards dans l'administration des MMÉSP aux personnes atteintes de SP cyclique sont susceptibles d'accroître la fréquence des poussées et d'entraîner des lésions nerveuses irréversibles. Ils accroissent donc la probabilité d'évolution de la maladie vers une SP progressive secondaire (SPPS) et accélèrent cette évolution. La modélisation indique que les diagnostics de SP posés tardivement à cause de la pandémie ont été associés à une progression irréversible de cette maladie dont les conséquences se feront sentir au cours des prochaines années.

## 5.5 Autres répercussions

Certes, la pandémie a perturbé l'accès aux services de santé et l'utilisation de ceux-ci – c'est d'ailleurs de cet aspect que la présente section du rapport traite essentiellement –, mais ce ne sont pas là les seules répercussions qu'elle a eues sur la vie des personnes atteintes de SP. Non seulement elle a entraîné une détérioration de leur bien-être en les empêchant de satisfaire leurs besoins en matière de réadaptation, de soins et de socialisation, mais elle a aussi eu des répercussions négatives sur leurs proches aidants et aidantes (amis et membres de la famille, bien souvent).

L'accès aux services de soins paramédicaux (notamment services d'un ou d'une physiothérapeute ou d'un ou d'une diététiste) et à certaines interventions (interventions orthopédiques, tels les remplacements d'articulations) était extrêmement limité pendant la pandémie. Les parties prenantes consultées ont souligné les lourdes conséquences que l'inaccessibilité de ces services a eues sur la vie des personnes atteintes de SP. De nombreux programmes de réadaptation multidisciplinaires ont été interrompus indéfiniment pendant que les restrictions sanitaires étaient en vigueur. Certains ont pu continuer à fonctionner en proposant des soins virtuels, mais ces derniers avaient une efficacité limitée. Sans compter que l'accessibilité des soins virtuels est limitée dans le cas de certaines personnes vivant avec la SP (en l'occurrence, les personnes âgées), qui ont donc été incapables de profiter pleinement de cette solution de rechange à la prestation de services en personne. Dans l'ensemble, nombreuses sont les personnes atteintes de SP qui n'avaient plus accès à leur programme de réadaptation, ce qui s'est traduit par une détérioration de la prise en charge de leurs symptômes et une diminution de leur qualité de vie.

Les soins à domicile et les soins de longue durée constituent un volet important de la prise en charge des personnes dont la SP est avancée. Or, bon nombre de services de soins à domicile et de services dispensés dans des centres de soins de longue durée étaient limités à cause des mesures d'éloignement physique mises en place pendant la pandémie. Les données de l'ICIS indiquent que les taux de prestation de services de soins à domicile et de soins de longue durée avaient diminué de 7 à 11 p. 100 en 2020 et de 4 à 11 p. 100 en 2021. Selon les prévisions, la tendance devait s'infléchir en 2022, mais au moment où le présent rapport a été préparé, ces taux étaient encore inférieurs de 4 à 7 p. 100 à ceux qui ont été enregistrés en 2019.

Si les services de soins à domicile et de soins de longue durée ont été réduits pendant la pandémie, c'est que les personnes atteintes de SP n'ont pas reçu de soins adéquats. Comme ces services sont liés à la mobilité et à la vie sociale de ces gens, leur absence a également contribué aux problèmes susmentionnés. Les personnes atteintes de SP sont loin d'être les seules à subir les répercussions de la réduction des services de soins. En l'absence de soins professionnels, ce sont leurs amis ou les membres de leur famille qui répondent à leurs besoins en leur fournissant des soins non professionnels, dans la mesure du possible. Un rapport publié par le Comité permanent de la condition féminine de la Chambre des communes sur les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les femmes a révélé que le fardeau des soins incombait de façon disproportionnée aux femmes<sup>59</sup>. Précisons par ailleurs que certaines personnes atteintes de SP, comme celles qui ne vivent pas à proximité de membres de leur famille, n'avaient pas non plus accès à des soins non professionnels. Ce sont probablement elles qui ont le plus souffert de la réduction des services de soins à domicile et de soins de longue durée.

Les personnes atteintes de SP comptaient parmi les populations vulnérables aux prises avec une maladie chronique qui ont beaucoup souffert d'isolement social pendant la pandémie – un isolement provoqué par une crainte accrue de contracter la COVID-19, une mobilité réduite et la pénurie de soignantes et soignants professionnels. Des études antérieures ont démontré que la dépression, l'anxiété et les troubles de l'humeur sont plus fréquents chez les personnes atteintes de SP qu'au sein de la population générale en raison du stress et des symptômes liés à cette maladie<sup>60</sup>. Les parties prenantes consultées ont indiqué que l'isolement social peut venir s'ajouter aux facteurs de risque de problèmes de santé mentale bien établis chez les personnes atteintes de SP. Comme les problèmes de santé mentale figurent parmi les principales maladies concomitantes à la SP, la pandémie de COVID-19 et ses répercussions ont probablement assombri le pronostic des personnes atteintes de SP.

Un examen rapide des répercussions de la pandémie sur la vie des personnes en situation d'invalidité, notamment des données issues de trois études menées auprès de personnes atteintes de SP, a mis en évidence une diminution de l'accessibilité des soins de santé<sup>61, 62, 63, 64</sup>. Des modifications des habitudes sociales et du mode de vie, des changements dans l'humeur et une diminution du degré d'activité physique ont également été rapportés. Les auteurs ont toutefois précisé qu'il n'y avait pas de données de recherche en la matière.

C'est en 2020 et en 2021 que les perturbations des services de santé fournis au Canada qui ont été provoquées par la pandémie ont été les plus marquées. S'il est vrai qu'une partie de ces services, en particulier ceux qui ont été jugés prioritaires et urgents, ont été rétablis au cours des mois qui ont suivi, il reste que les effets des mesures d'éloignement physique ont persisté parce que les personnes atteintes de SP avaient peur de contracter la COVID-19. Les parties prenantes consultées ont établi que bon nombre de médecins généralistes et de neurologues ont pu répondre à tout le moins en partie aux besoins médicaux des personnes atteintes de SP grâce aux soins virtuels, mais qu'il était difficile de déceler correctement certaines poussées et certains signes de progression de la maladie dans le cadre des évaluations virtuelles. De fait, certains symptômes touchant l'aspect physique ou la mobilité auraient été plus évidents lors d'une consultation en personne que lors des consultations virtuelles. Les parties prenantes ont indiqué que les consultations effectuées après l'assouplissement des mesures sanitaires se sont révélées plus compliquées parce qu'il fallait alors se pencher sur tous les problèmes accumulés jusque-là, ce qui laisse présager d'autres répercussions sur la vie des personnes atteintes de SP et sur la société canadienne, en général, et des coûts additionnels avec lesquels il faudra composer au cours des prochaines années.



## 6 Conclusion

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 :

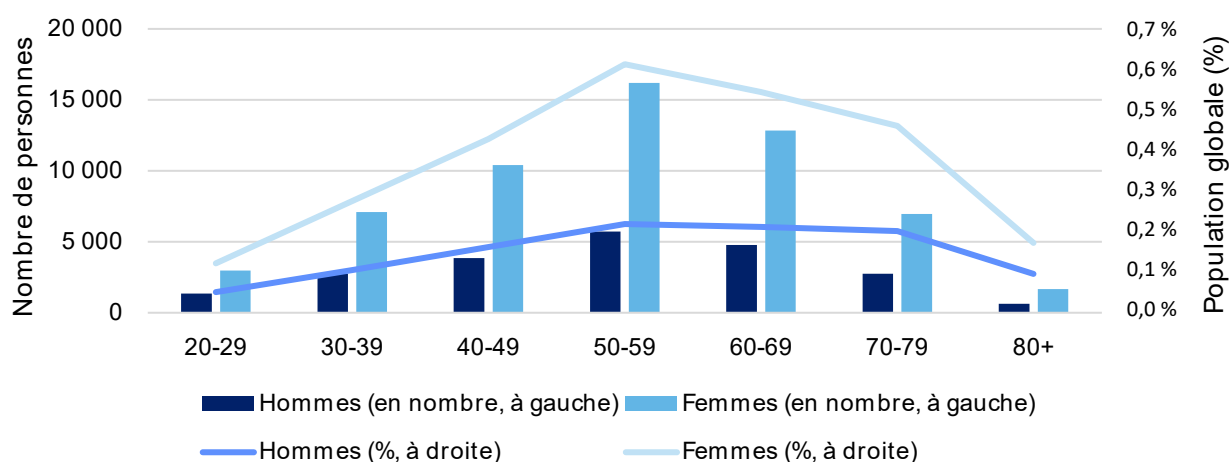
1. Obtenir une estimation à jour des coûts socioéconomiques de la SP au Canada au cours d'une année prépandémique type (2019).
2. Disposer d'une estimation des répercussions économiques de la COVID-19 en lien avec la santé sur la collectivité de la SP du Canada de 2020 à 2024. Dans ce volet de l'étude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

Les résultats clés de cette étude sont les suivants :

**La SP est une maladie très répandue au Canada, pays où on comptait 305 cas de SP pour 100 000 adultes en 2019.** Cela équivaut en tout à **environ 90 000 cas de SP<sup>1</sup>**, et il s'est avéré que près des trois quarts de ces cas ont été relevés chez des femmes. Dans le présent rapport, il est établi que cette estimation est représentative du nombre de personnes qui vivent avec la SP au Canada, et le calcul du coût annuel de la SP a été effectué à partir de données provenant du SCSMC (se reporter à la figure 3.1 pour en connaître les raisons).

Selon les données du SCSMC, la Nouvelle-Écosse affichait le plus haut taux de SP au pays, à savoir 355 cas pour 100 000 personnes, tandis que Terre-Neuve-et-Labrador présentait le taux le plus bas, soit 169 cas pour 100 000 personnes. Il a aussi été relevé que le nombre de cas de SP augmentait avec l'âge pour atteindre un pic parmi les femmes et les hommes âgés de 50 à 59 ans, avant de décliner au sein de tous les groupes d'âge subséquents. Ces résultats témoignent d'une espérance de vie moindre parmi les personnes atteintes de SP, puisque cette maladie est généralement diagnostiquée chez des gens âgés de 20 à 49 ans. Le graphique 6.1 présente le nombre estimé de cas de SP en 2019, sur la base des données du SCSMC.

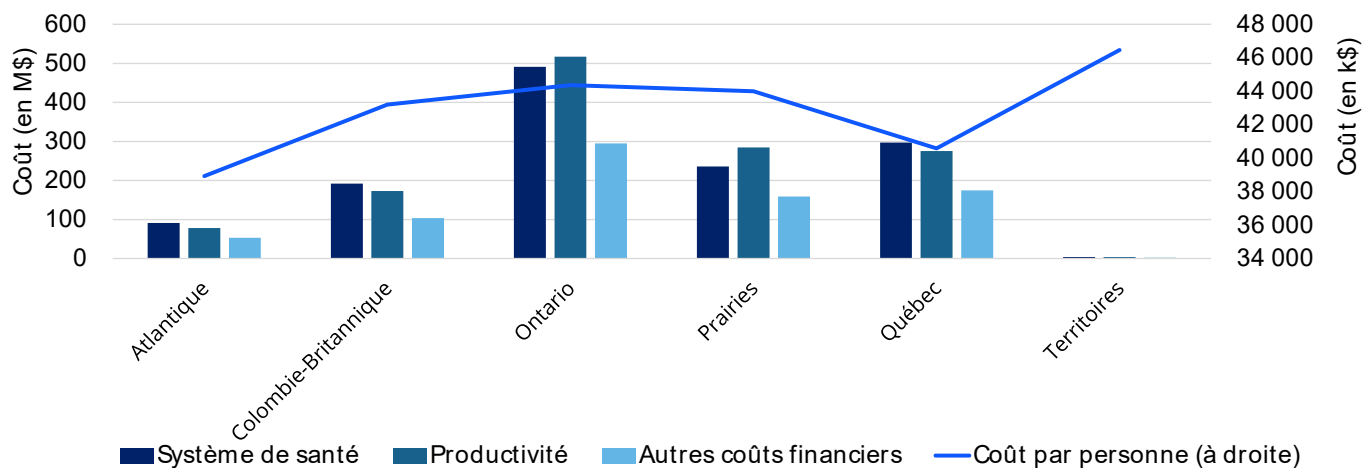
Graphique 6.1 : Cas de SP au Canada en 2019, selon le groupe d'âge et le sexe



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

**L'ensemble des cas de SP au Canada ont un coût financier, économique et intangible qui, selon les estimations, s'élevait à 3,4 milliards de dollars en 2019.** Ce coût global estimé était réparti comme suit : environ **1,3 milliard de dollars en dépenses engagées directement par le système de santé** et **1,3 milliard de dollars en coûts indirects liés à une réduction de la productivité**, et près de **800 millions de dollars en ce qui a trait à divers autres coûts financiers**. Cela équivaut à un coût de **42 880 \$ par personne atteinte de SP**. L'Ontario et le Québec sont les provinces où le coût global de la SP était le plus élevé, en raison de leur poids démographique au sein de la population canadienne, tandis que les territoires affichaient le coût par personne le plus important, ce qui s'explique probablement par les coûts élevés associés à la prestation de services en régions éloignées.

Graphique 6.2 : Coûts socioéconomiques de la SP au Canada en 2019



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

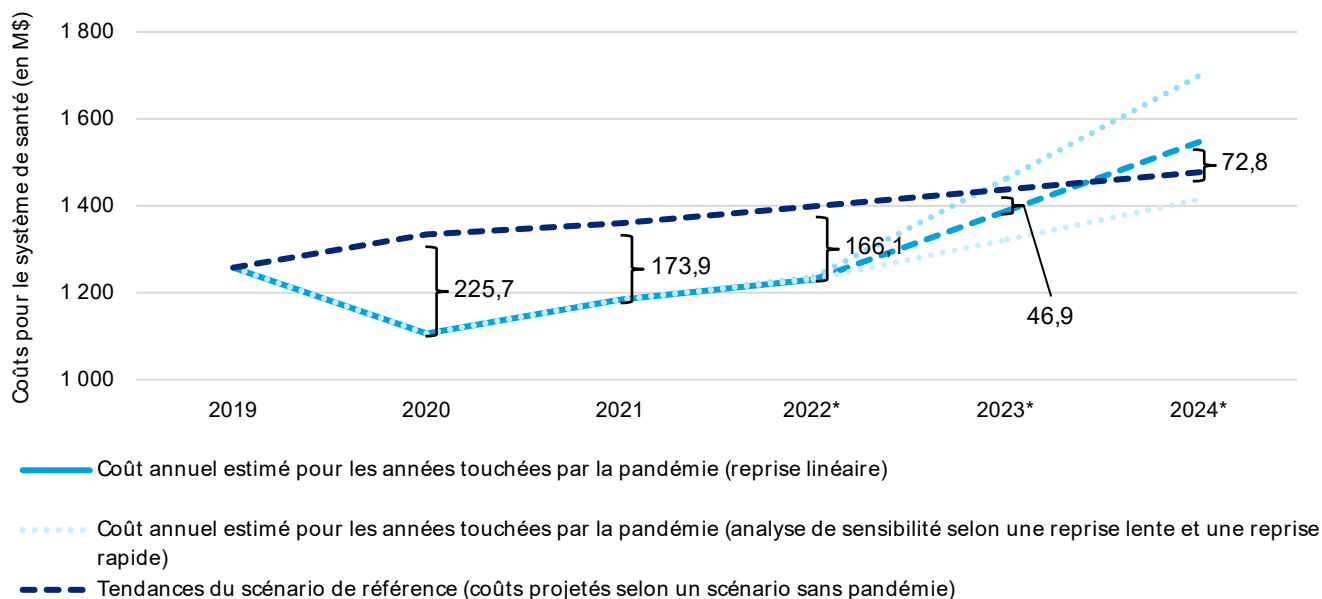
Les estimations présentées ici concordent dans une certaine mesure avec les résultats d'autres études. Par exemple, une étude dont les résultats ont été publiés au Royaume-Uni a révélé qu'en 2019, le coût moyen de la SP par personne était d'environ 48 800 \$, une fois converti en dollars canadiens (\$ CAN) et ajusté en fonction de l'inflation<sup>65</sup>. Comme l'a rapporté le *Menzies Institute for Medical Research*, en Australie, le coût moyen de la SP par personne était de 55 125 \$ dollars australiens (\$ AU) en 2017 selon 16 études distinctes (menées en Australie, en Europe et en Amérique du Nord)<sup>66</sup>. Cette estimation équivaut à 50 200 \$ CAN en 2017 ou à 52 700 \$ CAN en 2019.

Certaines études menées par le *Menzies Institute* ont toutefois révélé des coûts moyens par personne substantiellement plus élevés. Le coût moyen de la SP par personne en Australie a ainsi été estimé à 68 382 \$ AU en 2017<sup>66</sup>, ce qui correspondrait approximativement à 62 200 \$ CAN en 2019. C'est en s'appuyant sur un échantillon de 488 personnes atteintes de SP que l'institut de recherche en est venu à ce résultat, et l'estimation des coûts indirects liés à la perte de salaire était nettement plus élevée que celle dont il est question dans le présent rapport du fait de différences dans les méthodes utilisées. Selon des résultats de recherche publiés aux États-Unis, le coût moyen de la SP par personne s'élèverait à près de 90 000 \$ US en 2019, et plus du tiers de ce coût serait attribuable à l'utilisation des MMÉSP<sup>67</sup>. Ces estimations reposent, elles aussi, sur un échantillon de la population relativement limité, soit 946 personnes vivant avec la SP. Toutefois, il est probable que la divergence entre ces résultats et ceux qui sont présentés ici soit principalement attribuable aux différences qui existent entre les systèmes de santé états-unien et canadien ainsi qu'aux coûts associés aux MMÉSP, lesquels comptent pour plus du tiers du coût moyen de la SP par personne aux États-Unis, comme nous venons de le mentionner.

**La pandémie de COVID-19 a restreint de façon considérable la prestation de services de santé en lien avec la SP, ce qui a mené à une réduction du coût de ces services estimée à 566 millions de dollars de 2020 à 2022.** Cela représente une **réduction de 13 p. 100 des dépenses en soins de santé** par rapport au niveau de dépenses auquel on aurait pu s'attendre en l'absence de pandémie. Selon des projections, l'écart entre les coûts réels et les coûts auxquels on aurait pu s'attendre devrait s'amenuiser pour se situer à 46,9 millions de dollars en 2023.

**Les reports et les retards cumulés au chapitre des services de santé et les besoins accrus des personnes atteintes de SP impliqueront probablement des dépenses supplémentaires pour le système de santé dans les années à venir.** On prévoit que les coûts pour le système de santé augmenteront en 2024 pour atteindre 1,5 milliard de dollars, ce qui correspondra à une **hausse supplémentaire de 72,8 millions de dollars** comparativement aux résultats auxquels on aurait pu s'attendre si la pandémie n'avait pas eu lieu. Ces coûts supplémentaires **devraient persister au-delà de la période modélisée aux fins du présent rapport** à cause, d'une part, des effets persistants des reports et des retards au chapitre des services de santé et, d'autre part, des besoins accrus des gens atteints de SP en matière de soins de santé. Les coûts estimés sont probablement en deçà de la réalité en raison (1) de la période prise en considération dans le cadre de l'étude présentée dans ce rapport et (2) des quantités limitées de données qui restreignent le nombre de facteurs pouvant être modélisés (p. ex. coûts associés à la comorbidité et fardeau imposé aux aidantes et aidants non rémunérés).

Graphique 6.3 : Dépenses de santé additionnelles, estimations par rapport aux tendances du scénario de référence, de 2019 à 2024



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

**Les retards de diagnostic et de traitement parmi les personnes atteintes de SP ont probablement eu pour conséquence une progression irréversible de la maladie et de l'incapacité chez certaines d'entre elles, ce qui contribuera à une augmentation du coût de la SP à l'avenir.**

On estime que, durant la période allant de 2020 à 2024, ces facteurs auront entraîné **des dépenses supplémentaires de 39,7 millions de dollars au chapitre des soins destinés aux personnes atteintes de SP, une baisse de la productivité qui se chiffrera à 97,8 millions de dollars, ainsi qu'une perte en matière de bien-être dont le coût est estimé à 440,7 millions de dollars.** D'autres effets non quantifiés de la pandémie, comme une diminution de la prestation de services de réadaptation et un manque de stimulation sociale et cognitive, devraient également contribuer à l'aggravation de la situation de certaines personnes atteintes de SP. Ces répercussions et les coûts qui y sont associés prendront probablement de l'ampleur au-delà de la période modélisée aux fins du présent rapport.

L'étude faisant l'objet du présent rapport a permis de souligner le coût socioéconomique annuel considérable de la SP au Canada. Alors que les bouleversements ayant touché la prestation de services de santé se sont traduits par une baisse des dépenses de santé en lien avec la SP de 2020 à 2022, des données probantes issues de cette étude portent à croire que les coûts du système de santé augmentent déjà au point de dépasser les coûts auxquels on aurait pu s'attendre en l'absence de pandémie, et ce, en raison des retards à rattraper en ce qui a trait à la prestation de services de santé. Conjugée à d'importants coûts supplémentaires liés à l'aggravation de la SP qui a découlé des reports de diagnostic et des changements apportés aux traitements pour bon nombre de gens, l'augmentation du coût de cette maladie constitue une tendance qui devrait persister – voire s'amplifier – au cours des années à venir.

Les observations et les données rapportées dans le présent document visent à permettre une meilleure compréhension des coûts associés à la SP et des répercussions de la pandémie de COVID-19 pour les personnes atteintes de SP. L'ensemble de cette information est destiné à servir de base à la prise de décisions en matière de politiques et à améliorer les activités menées en matière de défense des droits et des intérêts à l'échelle du pays et des provinces – l'objectif étant d'aider la collectivité de la SP à se relever de la pandémie. L'étude présentée ici a également permis de souligner la nécessité de continuer à collecter des données et de poursuivre la recherche en vue de combler les lacunes relevées tout au long de l'étude et de disposer d'estimations à jour au fur et à mesure que seront constatées les conséquences à long terme de cette pandémie.

# Annexe A : Tableaux supplémentaires

## A.1. Processus de participation des parties prenantes

Le tableau A.1 fournit la liste des parties prenantes qui ont participé à la consultation menée dans le cadre de l'étude dont est issu le présent rapport. Le processus de participation des parties prenantes a été d'une importance cruciale quant à l'élaboration de la méthodologie de modélisation, ainsi qu'à la démarche qui a consisté à analyser de façon approfondie la situation de la collectivité de la SP, les répercussions de la COVID-19 sur la vie des gens atteints de SP, ainsi que le système de santé. Nous tenons à exprimer toute notre gratitude envers ces personnes pour leur contribution, notamment la révision qu'elles ont faite des résultats de l'étude.

Tableau A.1 : Parties prenantes ayant participé à l'étude

Partie prenante	Établissement
Dre Ruth Ann Marrie	Professeure de médecine et de sciences de la santé communautaire Collège de médecine Max Rady, Faculté des sciences de la santé Rady Université du Manitoba, Manitoba, Canada Directrice, Clinique de sclérose en plaques
Helen Tremlett, Ph. D.	Faculté de médecine (neurologie) et Centre de la santé du cerveau Djavad Mowafaghian Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, Canada
Marcia Finlayson, Ph. D.	Professeure, École de réadaptation fonctionnelle Faculté des sciences de la santé, Université Queen's Kingston, Ontario, Canada
Dre Sarah Morrow	Centre des sciences de la santé de London Université Western Ontario (Western) London, Ontario, Canada
Dre Penny Smyth	Professeure agrégée, Division de neurologie Département de médecine Doyenne associée, Direction du professionnalisme Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta, Canada Collège des sciences de la santé Faculté de médecine et de dentisterie

## A.2. Modélisation du coût de la maladie

Les sections suivantes présentent des résultats détaillés en lien avec certaines parties de la modélisation. Il s'agit des résultats obtenus pour chaque province et chaque territoire (et non de résultats groupés) relativement à la proportion de gens qui vivent avec la SP, à la mortalité attribuable à cette maladie, aux coûts pour le système de santé, à la perte de productivité, à divers autres coûts financiers ainsi qu'à la perte de bien-être liée à la SP.

### A.2.1. Prévalence de la SP

La prévalence de la SP a été estimée sur la base de données provenant du SCSMC<sup>5</sup>, lequel consigne les taux de prévalence des maladies chroniques à l'échelle du Canada, stratifiés selon la région (province ou territoire), l'âge et le sexe. Le tableau A.2 présente ces taux (sans ventilation par âge) et permet de constater que la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard affichent les plus hauts taux de prévalence au pays. Globalement, près de 0,3 p. 100 des Canadiens et des Canadiennes vivaient avec la SP en 2019, et les femmes étaient plus susceptibles d'avoir la SP que les hommes.

Tableau A.2 : Proportion des gens atteints de SP au Canada en 2019, selon la province ou le territoire et le sexe

Province ou territoire	Hommes	Femmes	Total
Alberta	0,17 %	0,45 %	0,31 %
Colombie-Britannique	0,14 %	0,39 %	0,27 %
Manitoba	0,16 %	0,41 %	0,29 %
Nouveau-Brunswick	0,16 %	0,42 %	0,29 %

Province ou territoire	Hommes	Femmes	Total
Terre-Neuve-et-Labrador	0,09 %	0,25 %	0,17 %
Territoires du Nord-Ouest	0,19 %	0,26 %	0,23 %
Nouvelle-Écosse	0,17 %	0,53 %	0,35 %
Nunavut	0,13 %	0,29 %	0,21 %
Ontario	0,15 %	0,36 %	0,26 %
Île-du-Prince-Édouard	0,19 %	0,46 %	0,33 %
Québec	0,15 %	0,39 %	0,27 %
Saskatchewan	0,15 %	0,38 %	0,26 %
Yukon	0,15 %	0,40 %	0,27 %
<b>Total</b>	<b>0,15 %</b>	<b>0,39 %</b>	<b>0,27 %</b>

Source : Analyse réalisée par Deloitte Access Economics sur la base de données provenant du SCSMC.

### A.2.2. Mortalité attribuable à la SP

La mortalité attribuable à la SP a été estimée sur la base de données compilées par Statistique Canada et portant sur les décès causés par une maladie du système nerveux<sup>68</sup>. Parmi cet ensemble de données figure le nombre de décès survenant chaque année au Canada et ayant officiellement la SP pour cause principale.

La principale source des données consignées par Statistique Canada qui ont été utilisées aux fins de l'étude est le bureau central de l'état civil de chaque province ou territoire du Canada. L'inscription à ce registre de toutes les naissances (y compris les mortinaissances), de tous les décès et de tous les mariages est obligatoire. L'enquête administrative dont proviennent les données consignées dans ce registre procure de l'information démographique et médicale (cause des décès) sur une base annuelle et mensuelle relativement à tous les décès de résidents et résidentes et de non-résidents et non-résidentes vivant au Canada.

Les causes des décès enregistrés dans la base de données de Statistique Canada sont répertoriées suivant la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – 10<sup>e</sup> version (CIM-10) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'enregistrement d'un décès – y compris sa cause – est fondé sur l'information fournie sur le certificat médical établi par le ou la médecin qui a prodigué les derniers soins à la personne défunte ou par un ou une médecin légiste (dans les cas où une enquête est tenue). L'attribution d'un décès à la SP dépend donc de l'information consignée sur le certificat médical.

Selon ces données, 593 décès survenus au Canada en 2019 avaient pour cause principale la SP. Cela correspond à un taux de mortalité approximatif de 1,6 décès pour 100 000 personnes au sein de la population. Le taux de mortalité attribuable à la SP était de 2,0 décès pour 100 000 personnes chez les femmes et de 1,2 décès pour 100 000 personnes chez les hommes.

Tableau A.3 : Taux de mortalité attribuable à la SP au Canada en 2019 selon la province ou le territoire et le sexe (pour 100 000 personnes)

Province ou territoire	Hommes	Femmes	Total
Alberta	1,0	1,6	1,3
Colombie-Britannique	1,3	2,1	1,7
Manitoba	1,1	1,8	1,4
Nouveau-Brunswick	1,4	2,3	1,8
Terre-Neuve-et-Labrador	1,4	2,3	1,9
Territoires du Nord-Ouest	0,9	1,3	1,0
Nouvelle-Écosse	1,4	2,2	1,8
Nunavut	0,5	0,7	0,6
Ontario	1,2	2,0	1,6

Province ou territoire	Hommes	Femmes	Total
Île-du-Prince-Édouard	1,3	2,2	1,7
Québec	1,3	2,1	1,7
Saskatchewan	1,1	1,8	1,4
Yukon	1,1	1,6	1,3
<b>Total</b>	<b>1,2</b>	<b>2,0</b>	<b>1,6</b>

Source : Analyse réalisée par Deloitte Access Economics sur la base de données provenant de Statistique Canada.

### A.2.3. Coûts pour le système de santé

Le tableau A.4 présente en détail la répartition des coûts pour le système de santé à l'échelle de toutes les provinces et de tous les territoires.

Tableau A.4 : Dépenses de santé pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)

Province	Hospitalisations	Soins ambulatoires	Service d'urgence	Médecins spécialistes	Médecins généralistes	Médicaments	Réadaptation	Chutes	Dépression	Total	Pourcent. du total
Alberta	2,1	1,2	0,8	2,0	6,7	149,1	1,0	0,8	6,4	170,1	13,1 %
Colombie-Britannique	2,2	1,2	0,8	2,1	7,1	169,3	1,1	0,7	6,5	190,8	14,6 %
Manitoba	0,6	0,3	0,2	0,6	1,9	24,3	0,3	0,2	1,7	30,1	2,3 %
Nouveau-Brunswick	0,4	0,2	0,1	0,4	1,2	25,8	0,2	0,1	1,1	29,5	2,3 %
Terre-Neuve-et-Labrador	0,1	0,1	0,1	0,1	0,5	10,7	0,1	0,0	0,5	12,2	0,9 %
Territoires du Nord-Ouest	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,1	0,0	0,0	0,0	1,2	0,1 %
Nouvelle-Écosse	0,5	0,3	0,2	0,5	1,8	37,7	0,3	0,1	1,7	43,1	3,3 %
Nunavut	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,8	0,0	0,0	0,0	0,9	0,1 %
Ontario	6,1	3,4	2,2	5,7	19,1	428,1	2,9	2,0	18,2	487,8	37,4 %
Île-du-Prince-Édouard	0,1	0,0	0,0	0,1	0,3	5,2	0,0	0,0	0,2	6,0	0,5 %
Québec	3,7	2,0	1,4	3,6	12,0	258,4	1,8	1,3	11,1	295,4	22,7 %
Saskatchewan	0,5	0,3	0,2	0,4	1,5	29,5	0,2	0,1	1,4	34,1	2,6 %
Yukon	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	1,3	0,0	0,0	0,1	1,5	0,1 %
<b>Total</b>	<b>16,3</b>	<b>9,0</b>	<b>6,1</b>	<b>15,5</b>	<b>52,1</b>	<b>1 141,4</b>	<b>7,9</b>	<b>5,5</b>	<b>48,9</b>	<b>1 302,8</b>	<b>100,0 %</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>1,3 %</b>	<b>0,7 %</b>	<b>0,5 %</b>	<b>1,2 %</b>	<b>4,0 %</b>	<b>87,6 %</b>	<b>0,6 %</b>	<b>0,4 %</b>	<b>3,8 %</b>	<b>100,0 %</b>	<b>-</b>

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

Province	Hospitalisations	Soins ambulatoires	Service d'urgence	Médecins spécialistes	Médecins généralistes	Médicaments	Réadaptation	Chutes	Dépression	Total	Pourcent. du total
<b>Coût par pers. (\$)</b>	<b>204</b>	<b>113</b>	<b>76</b>	<b>194</b>	<b>651</b>	<b>14 264</b>	<b>99</b>	<b>68</b>	<b>611</b>	<b>16 280</b>	<b>-</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.



#### A.2.4. Coûts au chapitre de la productivité

Tableau A.5 : Coûts au chapitre de la productivité pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)

Province	Absentéisme	Présentéisme	Réduction de l'emploi	Décès prématurés	Soins non professionnels	Total	Pourcent. du total
Alberta	15,6	22,5	123,9	16,4	35,8	214,2	15,1 %
Colombie-Britannique	13,2	19,1	105,1	16,6	29,7	183,6	13,0 %
Manitoba	3,3	4,8	26,4	3,8	7,7	46,0	3,3 %
Nouveau-Brunswick	1,9	2,8	15,2	1,9	4,3	26,1	1,8 %
Terre-Neuve-et-Labrador	0,8	1,2	6,5	1,4	1,9	11,7	0,8 %
Territoires du Nord-Ouest	0,1	0,2	0,8	0,1	0,2	1,5	0,1 %
Nouvelle-Écosse	2,7	3,9	21,7	2,5	8,2	39,1	2,8 %
Nunavut	0,1	0,1	0,4	0,1	0,1	0,8	0,1 %
Ontario	39,3	56,8	313,0	46,6	93,1	548,8	38,8 %
Île-du-Prince-Édouard	0,4	0,6	3,2	0,4	1,2	5,8	0,4 %
Québec	20,6	31,0	170,6	20,4	50,4	293,0	20,7 %
Saskatchewan	3,1	4,5	24,6	3,8	6,2	42,2	3,0 %
Yukon	0,2	0,2	1,1	0,1	0,3	1,8	0,1 %
<b>Total</b>	<b>101,3</b>	<b>147,4</b>	<b>812,5</b>	<b>114,2</b>	<b>239,2</b>	<b>1 414,7</b>	<b>100,0 %</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>7,2 %</b>	<b>10,4 %</b>	<b>57,4 %</b>	<b>8,1 %</b>	<b>16,9 %</b>	<b>100,0 %</b>	<b>-</b>
<b>Coût par pers. (\$)</b>	<b>1 266</b>	<b>1 843</b>	<b>10 154</b>	<b>1 427</b>	<b>2 989</b>	<b>17 679</b>	<b>-</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

#### A.2.5. Autres coûts

Tableau A.6 : Autres coûts pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)

Province	Aides fonct. et aménagements	Soins prof.	Soins de longue durée	Prestations de soutien	Pertes de poids mort	Total	Pourcent. du total
Alberta	24,5	7,4	12,1	45,2	20,9	110,1	14,0 %
Colombie-Britannique	26,0	5,8	5,6	45,0	21,1	103,5	13,1 %
Manitoba	7,0	1,6	1,3	12,0	4,5	26,4	3,4 %
Nouveau-Brunswick	4,4	0,9	0,8	7,8	3,3	17,2	2,2 %
Terre-Neuve-et-Labrador	1,7	0,4	0,3	3,3	1,4	7,1	0,9 %
Territoires du Nord-Ouest	0,2	0,1	0,0	0,3	0,1	0,8	0,1 %
Nouvelle-Écosse	6,6	1,5	1,1	11,4	4,9	25,5	3,2 %
Nunavut	0,1	0,0	0,0	0,2	0,1	0,5	0,1 %
Ontario	70,3	19,9	17,3	129,3	58,2	295,0	37,5 %
Île-du-Prince-Édouard	1,0	0,3	0,2	1,6	0,7	3,6	0,5 %
Québec	44,1	10,6	8,1	77,6	34,0	174,5	22,2 %

Province	Aides fonct. et aménagements	Soins prof.	Soins de longue durée	Prestations de soutien	Pertes de poids mort	Total	Pourcent. du total
Saskatchewan	5,5	1,3	1,0	10,0	4,3	22,2	2,8 %
Yukon	0,2	0,1	0,0	0,4	0,2	0,9	0,1 %
<b>Total</b>	<b>191,6</b>	<b>49,8</b>	<b>47,9</b>	<b>344,1</b>	<b>153,7</b>	<b>787,1</b>	<b>100,0 %</b>
<b>Pourcent. du total</b>	<b>24,3 %</b>	<b>6,3 %</b>	<b>6,1 %</b>	<b>43,7 %</b>	<b>19,5 %</b>	<b>100,0 %</b>	-
<b>Coût par pers. (\$)</b>	<b>2 394</b>	<b>622</b>	<b>598</b>	<b>4 300</b>	<b>1 921</b>	<b>9 836</b>	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Remarque : Sont compris dans la catégorie « Prestations de soutien » le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPIRPC), le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et le crédit canadien pour aidant naturel (CCAN).

### A.2.6. Perte au chapitre du bien-être

Tableau A.7 : Perte au chapitre du bien-être pour l'ensemble des provinces et des territoires (en millions de dollars)

Province	YLL	YLD	DALY	Coût des DALY (en M\$)	Pourcent. du total
Alberta	3 770	1 205	4 975	1 517,4	12,0 %
Colombie-Britannique	4 000	1 737	5 737	1 749,9	13,8 %
Manitoba	1 082	380	1 462	445,8	3,5 %
Nouveau-Brunswick	676	279	955	291,2	2,3 %
Terre-Neuve-et-Labrador	266	182	449	136,8	1,1 %
Territoires du Nord-Ouest	28	11	38	11,7	0,1 %
Nouvelle-Écosse	1 021	327	1 348	411,2	3,2 %
Nunavut	18	5	23	6,9	0,1 %
Ontario	10 841	4 626	15 468	4 717,6	37,3 %
Île-du-Prince-Édouard	148	57	205	62,5	0,5 %
Québec	6 799	2 807	9 606	2 929,8	23,2 %
Saskatchewan	846	332	1 178	359,3	2,8 %
Yukon	32	12	44	13,6	0,1 %
<b>Total</b>	<b>29 528</b>	<b>11 959</b>	<b>41 487</b>	<b>12 653,7</b>	<b>100,0 %</b>
<b>Pourcent. du total</b>	-	-	-	-	-
<b>Coût par pers. (\$)</b>	-	-	-	<b>158 129</b>	-

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

### A.3. Répercussions de la pandémie de COVID-19

Tableau A.8 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise linéaire

Élément de coût	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Hospitalisations	16,3	15,2	15,7	17,6	18,8	20,3	<b>103,9</b>

Élément de coût	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Soins ambulatoires	18,1	14,9	17,0	17,3	22,3	26,1	115,7
Méd. généralistes	52,1	43,4	50,2	54,9	58,0	60,5	319,1
Méd. spécialistes	15,5	12,2	14,0	17,9	20,4	23,2	103,3
Réadaptation	7,9	6,0	7,2	9,1	10,4	11,8	52,6
Service d'urgence	6,1	4,8	4,6	4,6	6,7	7,6	34,5
Médicaments	1 141,4	1 009,7	1 075,1	1 109,3	1 251,7	1 398,6	6 985,8
<b>Total</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 106,3</b>	<b>1 183,9</b>	<b>1 230,6</b>	<b>1 388,5</b>	<b>1 548,2</b>	<b>7 715,0</b>
<b>Prévisions – années non touchées*</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 334,0</b>	<b>1 359,7</b>	<b>1 398,7</b>	<b>1 437,4</b>	<b>1 477,5</b>	<b>8 264,8</b>
<b>Écart entre années touchées et non touchées</b>	<b>0,0</b>	<b>-227,7</b>	<b>-175,9</b>	<b>-168,1</b>	<b>-48,9</b>	<b>70,7</b>	<b>-549,8</b>

Source : Deloitte Access Economics.

Remarque : \* Valeurs ajustées selon la prévalence et l'inflation.

Tableau A.9 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise rapide

Élément de coût	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Hospitalisations	16,3	15,2	15,7	17,6	19,8	21,9	106,5
Soins ambulatoires	18,1	14,9	17,0	17,3	23,6	29,0	119,9
Méd. généralistes	52,1	43,4	50,2	58,4	64,8	76,3	345,2
Méd. spécialistes	15,5	12,2	14,0	18,7	22,4	26,6	109,5
Réadaptation	7,9	6,0	7,2	9,6	11,4	13,5	55,7
Service d'urgence	6,1	4,8	4,6	4,6	6,9	8,2	35,1
Médicaments	1 141,4	1 009,7	1 075,1	1 109,3	1 314,3	1 525,7	7 175,6
<b>Total</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 106,3</b>	<b>1 183,9</b>	<b>1 235,3</b>	<b>1 463,2</b>	<b>1 701,2</b>	<b>7 947,4</b>
<b>Prévisions – années non touchées*</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 334,0</b>	<b>1 359,7</b>	<b>1 398,7</b>	<b>1 437,4</b>	<b>1 477,5</b>	<b>8 264,8</b>
<b>Écart entre années touchées et non touchées</b>	<b>0,0</b>	<b>-227,7</b>	<b>-175,9</b>	<b>-163,3</b>	<b>25,8</b>	<b>223,7</b>	<b>-317,3</b>

Source : Deloitte Access Economics.

Remarque : \* Valeurs ajustées selon la prévalence et l'inflation.

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

Tableau A.10 : Dépenses de santé selon les services fournis durant les années touchées et non touchées par la pandémie, de 2019 à 2024 (en millions de dollars) – scénario de reprise lente

Élément de coût	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Hospitalisations	16,3	15,2	15,7	17,6	17,8	18,8	<b>101,3</b>
Soins ambulatoires	18,1	14,9	17,0	17,3	21,1	23,1	<b>111,5</b>
Méd. généralistes	52,1	43,4	50,2	56,8	59,7	64,2	<b>326,5</b>
Méd. spécialistes	15,5	12,2	14,0	17,1	18,5	19,9	<b>97,2</b>
Réadaptation	7,9	6,0	7,2	8,7	9,4	10,1	<b>49,5</b>
Service d'urgence	6,1	4,8	4,6	4,6	6,6	7,1	<b>33,8</b>
Médicaments	1 141,4	1 009,7	1 075,1	1 109,3	1 189,1	1 271,5	<b>6 796,1</b>
<b>Total</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 106,3</b>	<b>1 183,9</b>	<b>1 231,3</b>	<b>1 322,3</b>	<b>1 414,7</b>	<b>7 516,0</b>
<b>Prévisions – années non touchées*</b>	<b>1 257,5</b>	<b>1 334,0</b>	<b>1 359,7</b>	<b>1 398,7</b>	<b>1 437,4</b>	<b>1 477,5</b>	<b>8 264,8</b>
<b>Écart entre années touchées et non touchées</b>	<b>0,0</b>	<b>-227,7</b>	<b>-175,9</b>	<b>-167,4</b>	<b>-115,1</b>	<b>-62,8</b>	<b>-748,8</b>

Source : Deloitte Access Economics

Remarque : \* Valeurs ajustées selon la prévalence et l'inflation

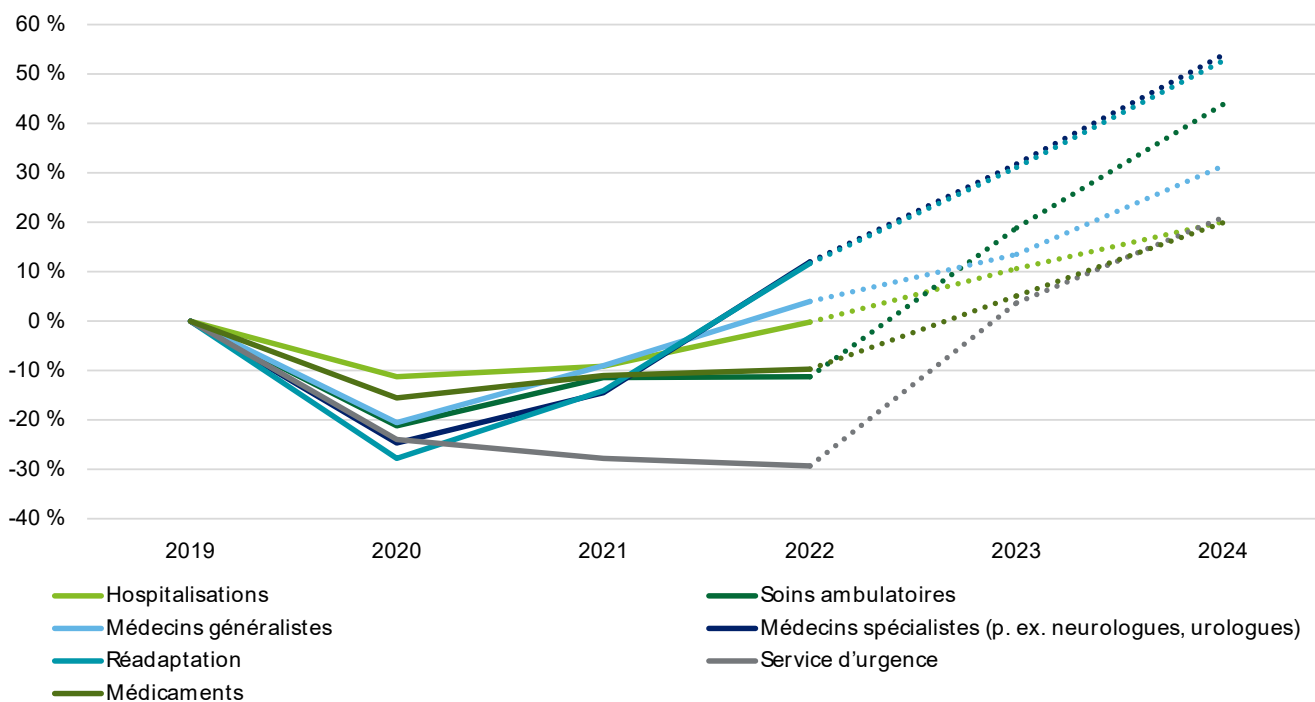
Tableau A.11 : Dépenses de santé selon les provinces durant les années touchées par la pandémie, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)

Province	2020	2021	2022	2023	2024	Total	Pourcent. du total
Alberta	144,0	154,6	161,9	181,2	203,5	<b>845,3</b>	13,1 %
Colombie-Britannique	142,6	145,0	161,7	187,9	210,5	<b>847,7</b>	13,1 %
Manitoba	37,7	43,0	40,9	48,4	54,0	<b>224,1</b>	3,5 %
Nouveau-Brunswick	24,9	26,5	27,7	30,5	33,8	<b>143,4</b>	2,2 %
Terre-Neuve-et-Labrador	10,1	10,7	11,0	11,9	13,0	<b>56,7</b>	0,9 %
Territoires du Nord-Ouest	1,1	1,1	1,2	1,3	1,5	<b>6,2</b>	0,1 %
Nouvelle-Écosse	36,6	39,0	40,8	45,7	50,7	<b>212,9</b>	3,3 %
Nunavut	0,8	0,9	0,9	1,0	1,2	<b>4,8</b>	0,1 %
Ontario	415,2	444,8	462,8	524,2	586,1	<b>2 433,3</b>	37,7 %
Île-du-Prince-Édouard	5,1	5,5	5,8	6,5	7,3	<b>30,3</b>	0,5 %
Québec	250,4	266,3	274,5	308,8	341,1	<b>1441,1</b>	22,3 %

Province	2020	2021	2022	2023	2024	Total	Pourcent. du total
Saskatchewan	36,8	45,0	40,1	39,2	43,6	<b>204,6</b>	3,2 %
Yukon	1,3	1,4	1,5	1,7	1,9	<b>7,7</b>	0,1 %
<b>Total</b>	<b>1 106,6</b>	<b>1 183,9</b>	<b>1 230,6</b>	<b>1 388,5</b>	<b>1 548,2</b>	<b>6457,8</b>	<b>100,0 %</b>
<b>Coût par pers. (\$)</b>	<b>13 655</b>	<b>14 481</b>	<b>14 888</b>	<b>16 629</b>	<b>18 351</b>	-	-

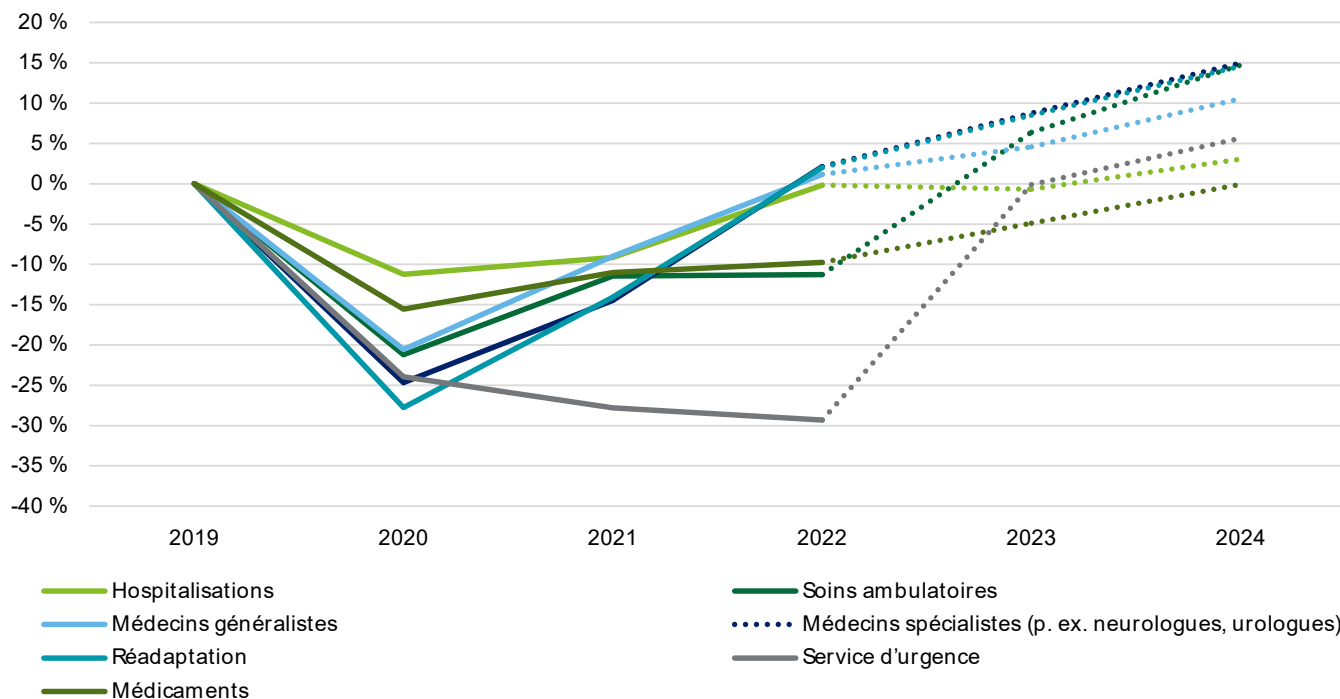
Source : Deloitte Access Economics.

Graphique A.1 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024; en millions de dollars) – scénario de reprise rapide



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Graphique A.2 : Variation des dépenses de santé selon les services fournis (de 2020 à 2024; en millions de dollars) – scénario de reprise lente



Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Tableau A.12 : Estimation de l'impact sur le coût annuel de la SP, de 2021 à 2024 (en millions de dollars)

Élément de coût		Changements touchant le traitement	Diagnostic retardé	Total	Pourcent. du coût financier global	Pourcent. du total
<b>Coût financier</b>	Système de santé	31,0	4,9	<b>35,9</b>	35,0 %	<b>9,0 %</b>
	Productivité	59,7	6,0	<b>65,6</b>	65,0 %	<b>16,5 %</b>
	<i>Total partiel</i>	<i>90,7</i>	<i>10,9</i>	<b>101,5</b>	100,0 %	-
<b>Coût non financier</b>	Perte de bien-être	268,8	26,9	<b>295,7</b>	-	<b>74,4 %</b>
<b>Total</b>		<b>359,5</b>	<b>48,6</b>	<b>397,3</b>	-	-
<b>Pourcent. du total</b>		<b>84,4 %</b>	<b>15,6 %</b>	-	-	<b>100,0 %</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Tableau A.13 : Estimation de l'impact sur les coûts de la SP pour le système de santé, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)

Année	Trimestre	Diagnostic retardé		Changements touchant le traitement		Total	
		Incrémentiel	Cumulatif	Incrémentiel	Cumulatif	Incrémentiel	Cumulatif
2020	1	9,6	9,6	0,0	0,0	<b>9,6</b>	<b>9,6</b>

	2	9,6	19,2	197,4	197,4	<b>207,0</b>	<b>414,0</b>
	3	35,2	54,4	197,4	394,8	<b>232,5</b>	<b>646,6</b>
	4	47,1	101,5	197,4	592,2	<b>244,5</b>	<b>891,0</b>
2021	1	63,1	164,5	220,3	812,4	<b>283,3</b>	<b>1 197,2</b>
	2	83,1	247,6	26,7	839,2	<b>109,8</b>	<b>1 113,5</b>
	3	63,2	310,8	228,0	1 067,1	<b>291,2</b>	<b>1 605,9</b>
	4	52,1	362,9	231,8	1 299,0	<b>284,0</b>	<b>1 893,7</b>
2022	1	37,7	400,6	435,3	1 734,3	<b>473,0</b>	<b>2 570,1</b>
	2	19,3	419,9	458,2	2 192,4	<b>477,5</b>	<b>3 070,5</b>
	3	16,3	436,2	264,6	2 457,0	<b>280,9</b>	<b>3 157,8</b>
	4	16,5	452,6	287,7	2 744,7	<b>304,1</b>	<b>3 485,0</b>
2023	1	8,5	461,2	88,1	2 832,8	<b>96,7</b>	<b>3 382,1</b>
	2	8,8	470,0	88,1	2 921,0	<b>97,0</b>	<b>3 479,1</b>
	3	8,9	478,9	88,1	3 009,1	<b>97,0</b>	<b>3 576,1</b>
	4	8,9	487,8	88,1	3 097,2	<b>97,0</b>	<b>3 673,2</b>
2024	1	8,9	496,7	88,1	3 185,3	<b>97,0</b>	<b>3 770,2</b>
	2	8,9	505,6	88,1	3 273,4	<b>97,0</b>	<b>3 867,2</b>
	3	8,9	514,5	88,1	3 361,6	<b>97,0</b>	<b>3 964,2</b>
	4	8,9	523,4	88,1	3 449,7	<b>97,0</b>	<b>4 061,2</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.

Tableau A.14 : Estimation de l'impact sur les coûts de la SP pour le système de santé, de 2020 à 2024 (en millions de dollars)

Année	Trimestre	Diagnostic retardé		Changements touchant le traitement		Total	
		Incrémentiel	Cumulatif	Incrémentiel	Cumulatif	Incrémentiel	Cumulatif
2020	1	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	2	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	3	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	4	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
2021	1	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	2	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	3	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
	4	0,0	0,0	0,0	0,0	<b>0</b>	<b>0</b>
2022	1	2,0	2,0	8,8	8,8	<b>10,8</b>	<b>10,8</b>
	2	2,3	4,2	10,2	19,1	<b>12,5</b>	<b>23,3</b>
	3	2,8	7,0	12,4	31,5	<b>15,2</b>	<b>38,5</b>

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

	4	3,1	10,1	14,2	45,6	<b>17,3</b>	<b>55,7</b>
2023	1	3,6	13,8	16,4	62,1	<b>20</b>	<b>75,9</b>
	2	5,7	19,5	25,6	87,7	<b>31,3</b>	<b>107,2</b>
	3	6,1	25,5	27,3	115,0	<b>33,4</b>	<b>140,5</b>
	4	8,0	33,5	36,0	150,9	<b>44</b>	<b>184,4</b>
2024	1	8,0	41,5	36,1	187,0	<b>44,1</b>	<b>228,5</b>
	2	8,0	49,6	36,2	223,3	<b>44,2</b>	<b>272,9</b>
	3	8,0	57,6	36,2	259,5	<b>44,2</b>	<b>317,1</b>
	4	8,0	65,6	36,2	295,7	<b>44,2</b>	<b>361,3</b>

Source : Analyse de Deloitte Access Economics.



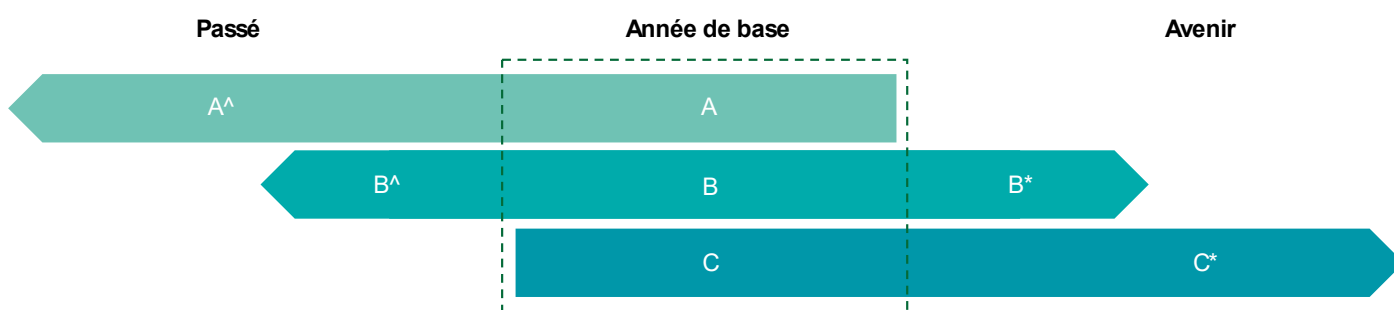
# Annexe B : Notes techniques relatives aux coûts de la maladie

## A.4. Horizons temporels des estimations

La période visée par l'analyse, aussi appelée « horizon temporel », influe directement sur le nombre de personnes incluses dans l'étude. Elle a aussi d'importantes conséquences sur les répercussions considérées et le calcul des coûts. La figure A.1 démontre les différences conceptuelles entre les méthodes de mesure de la prévalence et des coûts de la SP. On peut décider d'étudier :

- les personnes atteintes de SP au cours de l'année de base et avant – les coûts cumulatifs incluent alors  $A^{\wedge}$  et  $A$ ;
- les personnes atteintes de SP au cours de l'année de base, avant et après – les coûts cumulatifs incluent alors  $B^{\wedge}$ ,  $B$  et  $B^*$ ;
- les personnes atteintes de SP au cours de l'année de base – les coûts cumulatifs incluent alors  $C$  et  $C^*$ .

Figure A.1 : Différences conceptuelles entre les méthodes de mesure de la prévalence



Source : Deloitte Access Economics.

L'étude sur laquelle a été fondé le présent rapport correspond au cas de figure C – elle inclut les personnes atteintes de SP l'année de base, et les coûts cumulatifs correspondent à la somme de C et C<sup>\*</sup>. Les coûts de la SP en 2019 et les années subséquentes sont donc pris en compte. Les horizons temporels utilisés pour le calcul des coûts varient selon les éléments de coûts. Plus ils sont longs, plus les résultats à long terme sont soumis à l'influence de facteurs qui ne sont pas directement liés à la SP. Il devient donc difficile d'estimer avec précision les répercussions et les coûts de la SP au fil du temps.

## A.5. Estimation de la prévalence

Les coûts de la SP au Canada durant l'année civile 2019 ont été estimés à l'aide d'une méthode fondée sur la prévalence. Ce type de méthode permet d'évaluer le nombre de personnes atteintes de SP au cours d'une période et d'estimer les coûts liés à la SP durant celle-ci.

Une revue ciblée de la littérature scientifique et des bases de données accessibles au public a permis de trouver les données pertinentes. La prévalence de la SP au Canada a été obtenue auprès du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), lequel est administré par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)<sup>5</sup>. L'ASPC recueille des données administratives dans chaque province et territoire (sauf au Québec et au Yukon) afin d'estimer la prévalence et l'incidence des maladies chroniques, dont la SP, à l'échelle nationale. Les données sur le Québec et le Yukon sont des estimations dérivées de la prévalence nationale. L'ASPC a publié des données sur l'incidence et la prévalence de la SP au Canada à partir de renseignements recueillis en 2014 et en 2015. Celles du SCSMC étaient triées selon l'âge, le sexe, ainsi que la province ou le territoire. Elles convenaient bien à la présente analyse.

Le SCSMC utilise une méthode algorithmique fondée sur les données des demandes de remboursement soumises pour déterminer la prévalence de la SP<sup>69</sup>. Cette méthode est appliquée dans chaque province et territoire canadien où des données sont recueillies (ce qui exclut le Québec et le Yukon). Il a été déterminé que les données les plus exactes sur la prévalence de la SP au Canada pouvaient être obtenues en combinant les données administratives suivantes :

- les résidentes et résidents couverts par un régime public d'assurance-maladie, et;
- comptant une hospitalisation, ou;
- cinq dossiers de facturation de médecin;
- sur une période de deux ans.

Au Canada, une estimation de la prévalence de la SP peut également être tirée de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2010-2011, dont l'une des questions portait sur les maladies neurologiques. On demandait aux personnes répondantes d'indiquer si elles étaient atteintes d'une maladie neurologique, y compris la SP, ou si l'un des membres de leur ménage était atteint d'une telle affection.

Cette question a permis d'obtenir une estimation des personnes atteintes de SP cette année-là et par la suite. Toutefois, puisque cette estimation n'est pas validée par des données administratives ni ventilée selon l'âge et le sexe, elle n'a été utilisée qu'à des fins de comparaison secondaire dans le cadre de l'étude ayant mené au présent rapport. Une variété d'autres sources documentaires ont aussi été employées pour l'estimation de la prévalence de la SP par degré de gravité et par type de handicap. De multiples sources de données ont donc permis de valider les résultats.

La prévalence estimée de la SP au Canada en 2019 a été stratifiée en fonction des facteurs suivants :

- Âge : tranches de 5 ans, de 0 à 5 ans jusqu'à plus de 80 ans.
- Sexe : masculin ou féminin.
- Emplacement géographique : province ou territoire.
- Maladie : SP.

#### A.6. Coûts pour le système de santé

Les coûts de la SP pour le système de santé sont associés aux hospitalisations, aux soins ambulatoires (sans admission), aux admissions à l'urgence, aux services de soins de santé primaires (p. ex. les consultations de médecins généralistes, les services offerts par des spécialistes en réadaptation, les traitements pharmaceutiques) et aux recommandations de services médicaux (p. ex. les consultations de médecins spécialistes et les services de réadaptation).

Les dépenses de santé décrites dans le présent rapport sont prises en charge par le gouvernement, les particuliers (dépenses assumées par les particuliers) et les assureurs privés. La méthode d'estimation utilisée pour chaque élément de coûts pour le système de santé est résumée dans le tableau A.15.

Tableau A.15 : Méthode de calcul des dépenses de santé et sources des données

Élément	Calcul	Source d'information	Hypothèses et remarques
Hospitalisations	Nombre de personnes atteintes de SP x taux d'admission x coût moyen de l'admission	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>• Demande de données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>• Estimateur des coûts par patient (ICIS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le taux d'admission en Ontario a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres provinces et territoires.</li> <li>• Taux moyen d'admission de 2,3 % pour les hommes et de 1,6 % pour les femmes; taux d'admission général de 1,8 %, ou 0,018 admission par personne en 2019.</li> </ul>
Soins ambulatoires	Nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe x taux d'utilisation des services selon l'âge et le sexe x coût moyen pondéré des services de consultation externe en question	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>• Demande de données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>• Tableaux de la Base de données nationale sur les médecins concernant le coût par service et le nombre de services pour les évaluations majeures et autres évaluations en consultation externe effectuées par les neurologues</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le taux d'utilisation des services en Alberta a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres provinces et territoires.</li> <li>• Les évaluations effectuées par les neurologues en consultation externe représentent toutes les évaluations réalisées en consultation externe chez les personnes atteintes de SP.</li> <li>• Taux moyen d'utilisation des cliniques de consultation externe de 241 % pour les hommes et de 237 % pour les femmes; taux général d'utilisation de 238 %, ou 2,4 visites en clinique de consultation externe par personne en 2019.</li> </ul>
Service d'urgence	Nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe x taux de visites au service d'urgence selon l'âge et le sexe x	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>• Demande de données à</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le taux de visites au service d'urgence en Alberta a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres</li> </ul>

Élément	Calcul	Source d'information	Hypothèses et remarques
	coût moyen par visite au service d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> <li>l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>Estimateur des coûts par patient (ICIS)</li> </ul>	<p>provinces et territoires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Taux moyen de visites au service d'urgence de 4,7 % pour les hommes et de 4,9 % pour les femmes; taux général de 4,9 %, ou 0,05 visite au service d'urgence par personne en 2019.</li> </ul>
Médecins généralistes	Nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe x utilisation annuelle moyenne des services de médecins généralistes x coût moyen par service	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>Roux et coll. (2022)<sup>96</sup></li> <li>ICIS (2020), Les médecins au Canada, tableaux de données sur le coût moyen par service</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Roux et coll. (2022) ont fait état d'une moyenne de 8,5 consultations de médecins généralistes par année.</li> </ul>
Médecins spécialistes	Nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe x utilisation annuelle moyenne des services de médecins spécialistes x coût moyen pondéré par service du spécialiste en question	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>Roux et coll. (2022)<sup>96</sup></li> <li>ICIS (2020), Les médecins au Canada, tableaux de données sur le coût moyen par service</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le taux d'utilisation et le coût moyen pondéré tiennent compte des consultations de neurologues, d'urologues et d'ophtalmologistes.</li> <li>Roux et coll. (2022) ont rapporté une moyenne de 1,3 consultation de médecins spécialistes par année.</li> </ul>
Services de réadaptation	Nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe x utilisation annuelle moyenne des services de réadaptation x coût moyen pondéré par service	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>Roux et coll. (2022)<sup>96</sup></li> <li>ICIS (2020), Les médecins au Canada, tableaux de données sur le coût moyen par service</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le coût unitaire représente le coût moyen par service de physiothérapie.</li> <li>Les services de réadaptation privés sont exclus faute de données.</li> <li>Roux et coll. (2022) ont révélé une moyenne de 0,5 consultation en réadaptation par année.</li> </ul>
Produits pharmaceutiques	Dépenses moyennes consacrées aux médicaments par personne x nombre de personnes atteintes de SP stratifié selon l'âge et le sexe	<ul style="list-style-type: none"> <li>Demande de données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> </ul>	
Chutes	Visites au service d'urgence et hospitalisations à la suite d'une chute attribuable à la SP x coût moyen par admission ou visite	<ul style="list-style-type: none"> <li>ICIS (2020), Statistiques sur les visites au service d'urgence et les hospitalisations à la suite d'un traumatisme ou d'une blessure, 2018-2019<sup>70</sup></li> <li>Nilsagard et coll. (2009)<sup>71</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fraction attribuable dans la population dérivée des rapports de cotes présentés par Nilsagard et coll. (2009) pour déterminer le nombre total de visites au service d'urgence et d'hospitalisations à la suite d'une chute attribuable à la SP.</li> </ul>
Dépression	Visites au service d'urgence et hospitalisations à la suite d'une dépression attribuable à la SP x coût moyen par admission ou visite	<ul style="list-style-type: none"> <li>Statistique Canada (2014), Indicateurs de la santé mentale<sup>72</sup></li> <li>Patten et coll. (2003)<sup>73</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fraction attribuable dans la population dérivée des rapports de cotes présentés par Patten et coll. (2003) pour déterminer le nombre total de visites au service d'urgence et d'hospitalisations à la suite d'une dépression attribuable à la SP.</li> </ul>

Tableau A.16 : Liste des médicaments pris en compte dans le cadre de l'analyse du coût des produits pharmaceutiques

Numéro d'identification du médicament (DIN)	Nom du médicament	Dénomination commune
02237770	Avonex	Interféron bêta-1a
02269201	Avonex	Interféron bêta-1a
02169649	Betaseron	Interféron bêta-1b
02245619	Copaxone	Acétate de glatiramère
02456915	Copaxone	Acétate de glatiramère
02337819	Extavia	Interféron bêta-1b
02460661	Glatect	Acétate de glatiramère
02511355	Kesimpta	Ofatumumab
02444399	Plegridy	Interféron bêta-1a pégylé
02237319	Rebif	Interféron bêta-1a
02237320	Rebif	Interféron bêta-1a
02281708	Rebif	Interféron bêta-1a
02318253	Rebif	Interféron bêta-1a
02318261	Rebif	Interféron bêta-1a
02416328	Aubagio	Tériflunomide
02365480	Gilenya	Fingolimod
02482533	Gilenya	Fingolimod
02475669	Ach-Fingolimod	Fingolimod
02469936	Apo-Fingolimod	Fingolimod
02500914	Asn-Fingolimod	Fingolimod
02487772	Jamp Fingolimod	Fingolimod
02474743	Mar-Fingolimod	Fingolimod
02469715	Mylan-Fingolimod	Fingolimod
02469782	Pms-Fingolimod	Fingolimod
02482606	Sandoz Fingolimod	Fingolimod
02469618	Taro-Fingolimod	Fingolimod
02469561	Teva-Fingolimod	Fingolimod
02470179	Mavenclad	Cladribine
02496429	Mayzent	Siponimod
02496437	Mayzent	Siponimod
02404508	Tecfidera	Diméthylfumarate
02505991	Zeposia	Ozanimod
02418320	Lemtrada	Alemtuzumab

Numéro d'identification du médicament (DIN)	Nom du médicament	Dénomination commune
02467224	Ocrevus	Ocrélizumab
02286386	Tysabri	Natalizumab
02495341	Ach-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02495368	Ach-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02505762	Apo-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02505770	Apo-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02494809	Gln-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02494817	Gln-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02516047	Jamp Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02516055	Jamp Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02502690	Mar-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02502704	Mar-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02497026	Pms-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02497034	Pms-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02513781	Sandoz Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02513803	Sandoz Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02493586	Teva-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate
02493594	Teva-Diméthylfumarate	Diméthylfumarate

Source : SP Canada (2023)<sup>74</sup> et Gouvernement du Canada (2023)<sup>75</sup>.

#### A.7. Coûts liés à la perte de productivité

Une approche axée sur le capital humain a été adoptée aux fins de l'estimation des pertes de productivité. Elle consistait à calculer la différence entre le taux de travail rémunéré ou de productivité des personnes atteintes de SP et celui de la population générale, puis de multiplier cette différence par le revenu hebdomadaire moyen (RHM). Les pertes de productivité liées à la mortalité prématurée ont été estimées comme la valeur actualisée nette (VAN) du manque à gagner futur. La méthode d'estimation utilisée pour chaque élément de coûts pour le système de santé est résumée dans le tableau A.17.

Tableau A.17 : Méthode de calcul des pertes de productivité et sources des données

Élément	Calcul	Source	Hypothèses et remarques
Diminution du travail rémunéré	Diminution relative du travail rémunéré x RHM de la population générale	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dorstyn et coll. (2018)<sup>76</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>77</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>78</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faute de données, la moyenne pondérée des autres provinces et territoires a été appliquée aux salaires et au taux d'emploi dans les Territoires du Nord-Ouest, au Nunavut et au Yukon.</li> <li>Dorstyn et coll. (2018) ont rapporté que le taux d'emploi chez les personnes atteintes d'une forme légère de SP (de 0 à 3 sur l'échelle EDSS) était à peu près équivalent à celui de la population générale. L'écart entre le taux d'emploi des personnes atteintes d'une forme de SP modérée (de 3,5 à 6 sur l'échelle EDSS) ou grave (plus de 6 sur l'échelle EDSS) et celui de la population générale était quant à lui de 60 % et de 9 %.</li> </ul>
Absentéisme	Jours d'absentéisme x RHM x 52	<ul style="list-style-type: none"> <li>Salter et coll. (2016)<sup>79</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'absentéisme représente le temps de travail manqué en raison d'une incapacité attribuable à la SP. Il est calculé comme le pourcentage d'heures d'absence du travail par rapport au nombre total d'heures de travail.</li> <li>Salter et coll. (2016) ont rapporté une moyenne de 7,64 jours d'absence du</li> </ul>

Élément	Calcul	Source	Hypothèses et remarques
			travail pour chaque période de 6 mois, ou de 15,28 jours d'absence du travail par année.
Présentéisme	Jours de présentéisme x RHM x 52	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chen et coll. (2019)<sup>80</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes atteintes de SP peuvent être moins productives au travail que leurs collègues. Le présentéisme représente la perte de productivité attribuable à la SP et se calcule par la multiplication de la perte estimée de temps de productivité par le revenu moyen.</li> <li>Chen et coll. (2019) ont révélé que la productivité des personnes atteintes de SP était réduite d'environ 9 % par rapport à celle de la population générale.</li> </ul>
Mortalité prématurée	Nombre de décès x revenus à vie escomptés	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>77</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>78</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les décès attribuables à la SP ont été estimés à 593 en 2019.</li> <li>La valeur actualisée des pertes de revenus liées à la mortalité prématurée a été estimée en fonction de ces décès selon le taux d'emploi et le revenu à vie moyen associés aux différents groupes d'âge et de sexe.</li> <li>L'âge du décès est le point milieu de la tranche d'âge de cinq ans dans laquelle le décès est survenu (p. ex. 67 pour la tranche d'âge de 65 à 69 ans).</li> </ul>
Soins non professionnels	Heures de soins non professionnels par semaine x probabilité d'emploi x RHM	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zhang et Sun (2020)<sup>81</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>77</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>82</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes atteintes de SP peuvent avoir besoin d'aide supplémentaire dans leurs activités de la vie quotidienne. Ce soutien peut être fourni par un proche aidant ou une proche aidante, habituellement le conjoint ou la conjointe, un ami ou une amie ou un autre membre de la famille.</li> <li>Bien que les soins non professionnels soient fournis gratuitement, ces services ne sont pas gratuits du point de vue économique. Leur prestation est associée à un coût de renonciation, qui se quantifie comme ce que la personne aidante aurait pu gagner si elle avait fait un travail rémunéré.</li> <li>Zhang et Sun (2020) ont indiqué que les proches aidants et aidants des personnes atteintes de SP fournissaient en moyenne 479 heures de soins par année. Ils ont également révélé qu'environ 33 % des personnes atteintes de SP avaient besoin de soins non professionnels.</li> </ul>

#### A.8. Autres coûts financiers

La méthode d'estimation utilisée pour chaque élément de coût pour le système de santé est résumée dans le tableau A.18.

Tableau A.18 : Méthode de calcul des autres coûts financiers et sources des données

Élément	Calcul	Source	Hypothèses et remarques
Aides fonct. et aménagements	Nombre de personnes atteintes de SP x coût annuel moyen pondéré des aides fonctionnelles et des aménagements	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bishop et coll. (2015)<sup>83</sup></li> <li>Iezzoni et coll. (2009)<sup>84</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bishop et coll. (2015) ont rapporté les pourcentages de personnes recourant à diverses modifications de leur domicile aux États-Unis. Cette information a été utilisée faute de données similaires au Canada.</li> <li>Iezzoni et coll. (2009) ont révélé les pourcentages de personnes recourant à des aides à la mobilité aux États-Unis. Cette information a été utilisée faute de données similaires au Canada.</li> <li>Il est entendu que les tendances relatives à l'utilisation d'aides fonctionnelles et d'aménagements domiciliaires au Canada et aux États-Unis diffèrent probablement en raison des écarts de coût et des diverses modalités de financements.</li> </ul>
Prestations de soutien financier	Nombre de personnes atteintes de SP x pourcentage de personnes atteintes de	<ul style="list-style-type: none"> <li>Salter et coll. (2016)<sup>79</sup></li> <li>Statistique Canada (2015)<sup>85</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Salter et coll. (2016) ont dévoilé la proportion de personnes atteintes de SP recevant des prestations de soutien en fonction du niveau d'invalidité et du type de SP. Une moyenne pondérée de 48 % a été calculée à partir de cette information.</li> </ul>

Élément	Calcul	Source	Hypothèses et remarques
	SP recevant des prestations de soutien x montant moyen reçu	<ul style="list-style-type: none"> <li>Statistique Canada (2015)<sup>86</sup></li> <li>Statistique Canada (2020)<sup>87</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les données du gouvernement ont démontré que la valeur moyenne du soutien reçu était d'environ 11 300 \$ pour le Régime de pensions du Canada (RPC), de 6 700 \$ pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et de 4 700 \$ pour le crédit canadien pour aidant naturel (CCAN).</li> <li>Nous avons présumé que les proches aidants et aidantes des personnes atteintes de SP recevaient des prestations de soutien financier dans la même proportion que tous les proches aidants et aidantes, soit environ 8 %.</li> </ul>
Soins professionnels à domicile	Nombre de personnes atteintes de SP recevant des soins professionnels à domicile x coût unitaire des soins professionnels à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>Demande de données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>Zhang et Sun (2020)<sup>81</sup></li> <li>Statistique Canada (2019)<sup>82</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les données de l'ICIS ont démontré qu'environ 4,7 % des personnes atteintes de SP recevaient des soins professionnels à domicile en 2019.</li> <li>Zhang et Sun (2020) ont indiqué que celles-ci recevaient en moyenne 774 heures de soins professionnels à domicile par année.</li> </ul>
Soins de longue durée	Nombre de personnes atteintes de SP x coût unitaire des soins de longue durée	<ul style="list-style-type: none"> <li>Demande de données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)</li> <li>Blomqvist et Busby (2014)<sup>88</sup></li> <li>ICIS (2019)<sup>89</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les données de l'ICIS ont démontré qu'environ 5,3 % des personnes atteintes de SP se trouvaient dans un établissement de soins de longue durée.</li> <li>Blomqvist et Busby (2014) ont dévoilé que le coût annuel moyen des soins de longue durée s'élevait à 64 909 \$.</li> <li>Les données de l'ICIS ont démontré que les résidentes et résidents des établissements de soins de longue durée comptaient en moyenne 5,8 diagnostics de maladie en 2019.</li> <li>Le coût des soins attribuables à la SP a été rajusté en fonction du nombre moyen de diagnostics par personne à une valeur finale approximative de 11 200 \$ par année.</li> </ul>

#### A.9. Perte de bien-être

Tableau A.19 : Méthode de calcul de la perte de bien-être et sources des données

Élément	Calcul	Source	Hypothèses
Années de vie en bonne santé perdues en raison d'une invalidité (YLD)	YLD par cas de SP x nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de SP x VSLY	<ul style="list-style-type: none"> <li>Salomon et coll. (2015)<sup>90</sup></li> <li>Gouvernement du Canada (2022)<sup>91</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les poids des handicaps associés aux formes légères, modérées et graves de SP ont été évalués à 0,183, à 0,463 et à 0,719, respectivement.</li> <li>Cela signifie qu'une personne vivant une année à chacun de ces niveaux de handicap attribuable à la SP perdrait l'équivalent de 18 %, de 46 % et de 72 % d'une année de vie en bonne santé comparativement à une personne en parfaite santé.</li> </ul>
Années de vie perdues en raison d'un décès prématuré (YLL)	Nombre de décès prématurés x nombre escompté d'années de vie restantes x VSLY	<ul style="list-style-type: none"> <li>Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)<sup>5</sup></li> <li>Gouvernement du Canada (2022)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'âge au décès est le point milieu de la tranche d'âge de cinq ans dans laquelle le décès est survenu (p. ex. 67 pour la tranche d'âge de 65 à 69 ans).</li> </ul>

#### A.10. Estimation des éléments des coûts

Les coûts de la SP comprennent quatre grandes catégories :

- les coûts pour le système de santé associés à la prestation des services de santé – comme les hospitalisations et les consultations de médecins généralistes et de médecins spécialistes (p. ex. les neurologues, les urologues et les ophtalmologistes) –, aux médicaments et aux autres dépenses du système de santé, comme les dépenses en immobilisation et celles de nature administrative;
- les coûts liés à la productivité sont associés à la diminution du travail rémunéré, à la productivité réduite au travail (présentéisme), au nombre accru de jours d'absence du travail (absentéisme), à la perte de revenus futurs liée au décès prématuré et à la valeur du temps passé par la famille et les amis à prendre soin de la personne atteinte de SP;
- les autres coûts économiques et financiers consistent en des frais payés directement par la personne atteinte de SP ou sa famille, ou en des pertes d'efficacité découlant des transferts gouvernementaux;
- la perte de bien-être découlant de la baisse de qualité de vie attribuable au handicap et à la mortalité prématurée des personnes atteintes de SP. La perte de bien-être résultant du handicap est décrite comme le poids du handicap en tant que perte proportionnelle d'années de vie en bonne santé par rapport à une personne en parfaite santé, tandis que la mortalité prématurée équivaut au nombre d'années de vie en santé perdues par les personnes atteintes de SP décédées durant l'année de base (2019) plutôt que l'année où elles auraient pu décéder (espérance de vie).

Les coûts ont été estimés pour l'année civile 2019, qui représente la dernière année complète de données pour de nombreux fichiers de données disponibles. Cela a surtout permis d'évaluer les coûts au cours d'une année typique, c'est-à-dire avant le début de la pandémie de COVID-19. Lorsque les coûts n'étaient disponibles que pour les années antérieures, ils ont été rajustés en fonction des facteurs d'inflation appropriés (p. ex. un indice d'inflation des coûts en santé ou un indice d'inflation des salaires et des prix), puis en fonction des changements démographiques.

Dans la mesure où les données disponibles le permettaient, les estimations de coûts ont été stratifiées selon l'âge, le sexe, la province ou le territoire, et le degré de progression de la maladie.

De plus amples précisions sur ces éléments de coût sont fournies au tableau A.20.



Tableau A.20 : Sommaire des démarches adoptées en vue de l'estimation des éléments de coût

Élément de coût et type de coût	Sous-groupes	Principaux payeurs	Aperçu de l'approche utilisée pour l'estimation des coûts
Coûts pour le système de santé Coût financier	<ul style="list-style-type: none"> <li>Services hospitaliers (y compris en cas de chute)</li> <li>Produits pharmaceutiques</li> <li>Consultations (méd. gén. et méd. spéc.)</li> <li>Coûts administratifs et en capital</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Particuliers</li> <li>Gouvernement</li> <li>Fournisseurs d'assurance-maladie</li> <li>Employeurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Approche ascendante fondée sur les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et d'autres sources documentaires.</li> </ul>
Coûts liés à la productivité Coût économique	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminution du travail rémunéré</li> <li>Absentéisme temporaire</li> <li>Présentéisme</li> <li>Décès prématuré</li> <li>Besoins accrus au chapitre des soins non professionnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Particuliers</li> <li>Gouvernement</li> <li>Employeurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une approche axée sur le capital humain a été adoptée pour estimer les pertes de productivité. Elle consistait à calculer la différence entre le taux de travail rémunéré ou de productivité des personnes atteintes de SP et celui de la population générale, puis à multiplier cette différence par le revenu hebdomadaire moyen (RHM).</li> <li>Les pertes de productivité liées à la mortalité prématurée ont été estimées comme la valeur actualisée nette (VAN) du manque à gagner futur.</li> </ul>
Autres coûts économiques ou financiers Coût financier et économique	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aides fonctionnelles, équipement et aménagements domiciliaires</li> <li>Soins professionnels et soins de longue durée</li> <li>Services de réadaptation</li> <li>Pertes d'efficacité associées aux transferts gouvernementaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Particuliers</li> <li>Gouvernement</li> <li>Société</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une approche ascendante a été employée pour estimer les coûts financiers à partir de données collectées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), de données sur la facturation de soins de santé fournies par SP Canada et issues de diverses publications.</li> <li>Les pertes d'efficacité ont été évaluées sur la base de la hausse d'impôt destinée à assurer le versement des prestations de soutien au chapitre de l'aide sociale, la prestation des services de santé et la compensation des pertes d'impôts relatifs à l'emploi.</li> </ul>
Perte de bien-être Coût non financier	<ul style="list-style-type: none"> <li>Années de vie en bonne santé perdues en raison d'une invalidité (YLD)</li> <li>Années de vie perdues en raison d'une mort prématurée (YLL)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Particuliers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une approche axée sur le fardeau que constitue la maladie a été adoptée. Elle consistait à multiplier le nombre d'années de vie corrigées de l'incapacité (DALY, pour <i>disability-adjusted life years</i>) par la valeur statistique d'une année de vie (VSLY, pour <i>value of a statistical life year</i>). Les DALY correspondent aux années de vie en bonne santé perdues en raison de la maladie et de la mortalité. La VSLY reflète la valeur que la société accorde à la réduction du risque de décéder ou à la prévention de certains troubles de la santé.</li> </ul>

Source: Deloitte Access Economics.

Remarque : Les coûts financiers correspondent à des « coûts payés », alors que les coûts économiques correspondent à la valeur d'une option autre.

# Annexe C : Notes techniques relatives aux répercussions de la COVID-19

## A.11. Estimation de la prévalence et de l'incidence au cours des années touchées et non touchées par la pandémie

Comme pour la modélisation des coûts de la maladie, nous avons estimé les coûts additionnels de la SP durant la pandémie de COVID-19 au Canada pour les années civiles allant de 2020 à 2024 à l'aide d'une méthode fondée sur la prévalence.

L'incidence et la prévalence de la SP au cours des années non touchées par la pandémie ont été calculées en fonction de la croissance démographique projetée par Statistique Canada<sup>92</sup>. Aux fins de l'étude, il a été supposé que les changements dans l'incidence et la prévalence de la SP au Canada durant cette période avaient été négligeables. Les résultats présentés ici sont en phase avec les résultats de l'étude réalisée par Amankwah et coll. (2017) voulant que le nombre de nouveaux cas de SP augmente légèrement sur 20 ans (à savoir de 4 051 cas par 100 000 habitants en 2011 à 4 794 cas par 100 000 habitants en 2031; les données ne figurent pas dans l'article). Les résultats de la présente étude doivent donc être interprétés en conséquence, c'est-à-dire que les coûts dépassent probablement les estimations<sup>4</sup>.

Les auteurs de l'étude ont calculé l'incidence au cours des années touchées par la COVID-19 en tenant compte de la réduction en pourcentage des services de santé (à l'aide des données de l'ICIS sur les soins ambulatoires durant les années en question, à savoir de 2020 à 2022) par rapport à l'incidence projetée pour les années non touchées. La prévalence de la SP a été évaluée de manière similaire. La réduction de l'incidence a eu des répercussions sur la prévalence pendant une période de 24 mois. Les auteurs ont présumé un retard de 24 mois dans l'établissement des diagnostics, conformément aux données probantes de l'ICIS et aux résultats des consultations avec les parties prenantes.

Afin d'analyser les répercussions de la COVID-19 sur la progression de la SP, nous avons stratifié l'incidence et la prévalence de la SP au cours des années non touchées en fonction de l'année civile, du type de SP et du degré d'invalidité en appliquant la répartition proposée par Kobelt (2017)<sup>93</sup> et Dahlke (2021)<sup>94</sup>. Les changements estimés dans la répartition sont décrits ci-dessous, à la section A.13.

L'incidence et la prévalence estimées de la SP au Canada de 2020 à 2024 ont été stratifiées en fonction des facteurs suivants :

- Âge : tranches de 5 ans, de 0 à 5 ans jusqu'à plus de 80 ans
- Sexe : masculin ou féminin
- Emplacement géographique : province ou territoire
- Maladie : SP
- Trimestre civil : T1, T2, T3 et T4
- Type de SP : SP cyclique et SP progressive
- Degré d'invalidité : faible (moins de 3 sur l'échelle EDSS), modéré (3 et plus jusqu'à 5 sur l'échelle EDSS) et grave (5 et plus sur l'échelle EDSS).

## A.12. Coûts pour le système de santé au cours des années touchées et non touchées par la pandémie

Les auteurs du présent rapport ont calculé les coûts pour le système de santé durant les années touchées (de 2020 à 2024) de manière agrégée en appliquant la prévalence et le taux d'inflation dans le secteur de la santé à la somme des coûts pour le système de santé pertinents en 2019 dans le modèle des coûts de la maladie. Les coûts de la SP pour le système de santé sont associés aux hospitalisations, aux soins ambulatoires (sans admission), aux admissions à l'urgence, aux services de soins de santé primaires (p. ex. les consultations de médecins généralistes, les services offerts par des spécialistes en réadaptation, les traitements pharmaceutiques) et aux recommandations de services médicaux (p. ex. les consultations de médecins spécialistes et les services de réadaptation). Les maladies concomitantes n'ont pas été prises en compte dans la section de cette étude qui porte sur les répercussions de la COVID-19. Le taux d'inflation dans le secteur de la santé a été obtenu de Statistique Canada<sup>95</sup>.

Les coûts pour le système de santé durant les années touchées par la pandémie ont été calculés par élément à l'aide des données reçues de l'ICIS pour les exercices financiers allant de 2019-2020 à 2021-2022 (c.-à-d. des T3 et T4 de l'année civile 2019 jusqu'aux T1 et T2 de l'année civile 2022). Les coûts pour le système de santé projetés des deux premiers trimestres civils de 2022 jusqu'à 2024 ont été estimés en fonction des hypothèses suivantes :

- les arriérés du système de santé se résorberont avant 2024;
- après les deux premiers trimestres de 2022, l'utilisation des services de santé augmentera de façon linéaire pour répondre aux besoins supplémentaires de soins de santé;
- la quantité limitée de ressources dans le secteur de la santé n'a pas été prise en compte.

Les auteurs du rapport ont calculé les coûts additionnels pour le système de santé en soustrayant les coûts annuels au cours des années touchées par la COVID-19 des coûts annuels projetés au cours des années non touchées. Un résultat positif indique une réduction des dépenses de santé pour le système de santé canadien, tandis qu'un résultat négatif indique une hausse des dépenses.

Les dépenses de santé décrites dans ce rapport sont prises en charge par le gouvernement, les particuliers (dépenses assumées par les particuliers) et les assureurs privés. La méthode d'estimation utilisée pour chaque élément de coût est résumée dans le tableau A.21.

Tableau A.21 : Méthode de calcul et sources de données pour les dépenses de santé

Élément	Calcul	Source	Hypothèses
Hospitalisations	<p>Taux d'utilisation (2019-2022) = (utilisation en Ontario) / (prévalence en Ontario)</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coûts d'hospitalisation)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au cours d'une année donnée) x (coûts d'hospitalisation)</p>	<p>Approche ascendante utilisant les données de l'ICIS sur les hospitalisations en soins de courte durée (exercices 2019-2020 à 2021-2022) et les données de l'ICIS sur le coût moyen d'hospitalisation</p>	<p>Le taux d'admission en Ontario a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres provinces et territoires.</p>
Soins ambulatoires	<p>Taux d'utilisation (2019-2022) = (utilisation en Alberta) / (prévalence en Alberta)</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coût moyen pondéré des soins en consultation externe)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au cours d'une année donnée) x (coût moyen pondéré des soins en consultation externe)</p>	<p>Approche ascendante utilisant les données de l'ICIS sur les soins en consultation externe (exercices 2019-2020 à 2021-2022) et les données de l'ICIS sur les coûts des soins en consultation externe</p>	<p>Le taux d'utilisation des services en Alberta a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres provinces et territoires.</p>
Visites au service d'urgence	<p>Taux d'utilisation (2019-2022) = moyenne pondérée de [(utilisation en Alberta) / (prévalence en Alberta)] et [(utilisation en Ontario) / (prévalence en Ontario)]</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coût moyen pondéré des visites au service d'urgence)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au cours d'une année donnée) x (coût moyen pondéré des visites au service d'urgence)</p>	<p>Approche ascendante utilisant les données de l'ICIS sur les visites dans un service d'urgence (exercices 2019-2020 à 2021-2022) et les données de l'ICIS sur les coûts des soins en consultation externe</p>	<p>Le taux de visites au service d'urgence en Alberta a été appliqué à l'échelle canadienne faute de données sur les autres provinces et territoires.</p>
Consultation de spécialistes (y compris les neurologues et les urologues)	<p>Taux d'utilisation (2019) = somme des taux d'utilisation des services offerts par les neurologues et d'autres spécialistes (tels les urologues)</p> <p>Taux d'utilisation (2020-2022) = (variation en pourcentage des données sur les soins ambulatoires au cours d'une année donnée comparativement à 2019) x taux d'utilisation (2019)</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coût moyen des consultations de médecins spécialistes)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au</p>	<p>Roux et coll. (2022)<sup>96</sup></p>	<p>Durant la pandémie de COVID-19, les consultations de spécialistes ont suivi la même tendance que les soins ambulatoires.</p>

	cours d'une année donnée) x (coût moyen des consultations de médecins spécialistes)		
Consultations de médecins généralistes	<p>Le taux d'utilisation (2019) est tiré de la littérature</p> <p>Taux d'utilisation (2020-2022) = (variation en pourcentage des données sur les soins ambulatoires au cours d'une année donnée comparativement à 2019) x taux d'utilisation (2019)</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coût moyen des consultations de médecins généralistes)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au cours d'une année donnée) x (coût moyen des consultations de médecins généralistes)</p>	Roux et coll. (2022) <sup>96</sup>	Durant la pandémie de COVID-19, les consultations de médecins généralistes ont suivi la même tendance que les soins ambulatoires.
Consultations en réadaptation (physiatres et spécialistes en réadaptation)	<p>Le taux d'utilisation (2019) est tiré de la littérature</p> <p>Taux d'utilisation (2020-2022) = (variation en pourcentage des données sur les soins ambulatoires au cours d'une année donnée comparativement à 2019) x taux d'utilisation (2019)</p> <p>Coûts (2019-2022) = (taux d'utilisation au cours d'une année donnée) x (prévalence au Canada cette même année) x (coût moyen des médicaments en physiothérapie)</p> <p>Coûts (2023-2024) = (utilisation projetée* au cours d'une année donnée) x (coût moyen des médicaments en physiothérapie)</p>	Roux et coll. (2022) <sup>96</sup>	Durant la pandémie de COVID-19, les consultations en réadaptation ont suivi la même tendance que les soins ambulatoires.
Produits pharmaceutiques	<p>Coûts des médicaments d'ordonnance en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan au cours d'une année donnée = (données sur les coûts de l'ICIS pour une année donnée en fonction de l'âge) x (taille prévue de la cohorte selon les données de Statistique Canada / nombre de bénéficiaires actifs des régimes d'assurance médicaments selon l'âge cette même année)</p> <p>Coût moyen pondéré des médicaments d'ordonnance par personne au cours d'une année donnée = (coûts totaux des médicaments d'ordonnance selon l'âge en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan) / (somme de la prévalence en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan)</p> <p>Coûts des médicaments d'ordonnance dans les provinces autres que la Colombie-Britannique, le Manitoba et la Saskatchewan = (coût moyen</p>	<p>Approche ascendante utilisant les données du SNIUMP de l'ICIS</p> <p>La réduction en pourcentage de l'utilisation des MMÉSP est tirée de la littérature<sup>58</sup></p>	<p>Les auteurs ont estimé la taille de la cohorte de personnes utilisant les MMÉSP en supposant que 70 % des personnes qui en étaient aux premiers stades de la SP cyclique au cours des dernières années utilisent un MMÉSP<sup>97, 98</sup>.</p> <p>Il a été supposé que la baisse d'utilisation des MMÉSP a touché les années 2020 et 2021.</p> <p>Les coûts des médicaments d'ordonnance en Colombie-Britannique, au Manitoba et en Saskatchewan (moyennes pondérées) ont été appliqués à l'échelle canadienne.</p>

pondéré des médicaments d'ordonnance par personne au cours d'une année donnée) x (prévalence de la SP dans une province au cours d'une année donnée)

Source: Deloitte Access Economics.

### A.13. Répercussions des retards de diagnostic et des modifications dans l'administration des traitements

Les auteurs de l'étude se sont aussi intéressés à un éventail de coûts financiers et autres découlant des modifications dans l'utilisation des MMÉSP et des retards de diagnostic qui ont accéléré la progression de la maladie. Les coûts financiers comprennent les coûts pour le système de santé et la perte de productivité. Les coûts non financiers font référence à la perte de bien-être. Les auteurs ont présumé que les coûts pour le système de santé liés aux modifications de traitements et aux retards de diagnostic étaient compris dans les coûts totaux pour le système de santé estimés à la section A.12. Toutefois, en raison d'un manque de données, ils n'ont pas pu dissocier les coûts par composante du système de santé dans cette analyse.

Dans la présente section, nous avons calculé les coûts additionnels à partir des coûts associés à l'augmentation du nombre de poussées (coûts pour le système de santé seulement) et à la progression permanente de la maladie ou de l'invalidité (coûts pour le système de santé, perte de productivité et perte de bien-être), tel qu'il est illustré au tableau A.22. L'augmentation du nombre de poussées a été quantifiée à l'aide du calcul de la fraction attribuable dans la population (FAP) et de la formule ci-dessous, où la prévalence des retards dans la prise des MMÉSP est calculée au moyen des données du SNIUMP et des estimations de prévalence, et où le rapport de cotes entre les utilisateurs assidus et non assidus de MMÉSP est tiré de la revue de la littérature<sup>99</sup>.

$$FAP = \frac{\text{prévalence des changements/retards dans l'admin. des MMÉSP} \times \text{rapport de cotes des poussées entre les utilisateurs assidus et non assidus de MMÉSP}}{(\text{prévalence des changements/retards dans l'admin. des MMÉSP} \times \text{rapport de cotes des poussées entre les utilisateurs assidus et non assidus de MMÉSP}) + 1}$$

Tableau A.22 : Méthode de calcul et sources de données utilisées relativement aux coûts pour le système de santé

Élément	Sous-élément	Calcul	Source	Hypothèses
Modification au traitement par MMÉSP	Retard dans la prise des MMÉSP	Taille de la cohorte par trimestre = (prévalence de la SP cyclique) x (taux de réduction des demandes de remboursement de médicaments durant le trimestre par rapport au taux moyen en 2019)  Coûts associés à la <b>progression de la maladie</b> = coûts* x [taille de la cohorte x risque d'évolution de la SP cyclique vers la SPPS durant l'interruption de la prise des MMÉSP x (répartition des degrés d'invalidité associés à la SPPS – répartition des degrés d'invalidité associés à la SP cyclique)]  Coûts pour le système de santé associés au <b>nombre accru de poussées</b> = (PRAP des poussées) x (prévalence de la SP cyclique) x (coût moyen pour le système de santé par personne) x (rapport de cotes de l'utilisation des soins de santé chez les personnes avec poussées par rapport aux personnes sans poussées – 1)	SNIUMP de l'ICIS  Brown et coll. (2019) <sup>100</sup>  Nicholas et coll. (2021) <sup>101</sup>	Sur une période de 12 mois.
	Changement pour un MMÉSP d'efficacité moindre	Taille de la cohorte par trimestre = (prévalence de la SP cyclique) x (taux de changement de MMÉSP)  Coûts associés à la <b>progression de la maladie</b> = coûts* x [taille de la cohorte x risque d'évolution de la SP cyclique vers la SPPS durant le changement de MMÉSP x (répartition des degrés	Mateen et coll. (2020) <sup>58</sup>  Brown et coll. (2019) <sup>100</sup>	Tout au long de 2020 et de 2021.  Les données des États-Unis ont été utilisées. (Remarque : Il est admis que les modèles de soins liés à la SP utilisés au

	d'invalidité associés à la SPPS – répartition des degrés d'invalidité associés à la SP cyclique)]		Canada et aux États-Unis différent. Toutefois, faute de données comparables adéquates sur le Canada, les auteurs ont dû s'appuyer sur des données provenant des États-Unis.)
Retards de diagnostic	<p>Taille de la cohorte par trimestre = (prévalence de la SP selon les types) x (réduction dans les données sur les soins ambulatoires de l'ICIS comparativement à la moyenne de 2019) x proportion de personnes vivant avec la SP cyclique utilisant un MMÉSP</p> <p>Coûts associés à la <b>progression de la maladie</b> = coûts* x [taille de la cohorte x risque d'évolution de la SP cyclique vers la SPPS durant l'interruption de la prise des MMÉSP x (répartition des degrés d'invalidité associés à la SPPS – répartition des degrés d'invalidité associés à la SP cyclique)]</p> <p>Coûts pour le système de santé associés au <b>nombre accru de poussées</b> = (PRAP des poussées) x (prévalence de la SP cyclique) x (coût moyen pour le du système de santé par personne) x (rapport de cotes de l'utilisation des soins de santé chez les personnes avec poussées par rapport aux personnes sans poussées – 1)</p>	SNISA de l'ICIS – cliniques de consultation externe Statistique Canada <sup>102</sup>	Les auteurs ont supposé un délai habituel de 12 mois entre le diagnostic et le début du traitement par MMÉSP.

Source : Deloitte Access Economics.

Remarque : \* Les coûts pour le système de santé, les coûts associés à la perte de productivité et ceux qui sont associés à la perte de bien-être ont été calculés à l'aide de la valeur générée par le modèle des COÛTS DE LA MALADIE. Ils ont été stratifiés selon le niveau d'invalidité et appliqués en conséquence.

# Références

- <sup>1</sup> MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. *Who gets MS and how does this vary across the globe? Atlas of MS 3rd Edition* [En ligne], 2020. [<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>].
- <sup>2</sup> KARAMPAMPA, K., A. GUSTAVSSON, C. MILTENBURGER et coll. « Treatment Experience, Burden, And Unmet Needs (Tribune) In Multiple Sclerosis Study: The Costs And Utilities Of MS Patients In Canada », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 2018, vol. 19, n° 1.
- <sup>3</sup> PAZ-ZULUETA, M., P. Parás-Bravo, D. Cantarero-Prieto et coll. « A literature review of cost-of-illness studies on the economic burden of multiple sclerosis », *Mult Scler Relat Disord*, 2020, vol. 43.
- <sup>4</sup> AWANKWAH, N., R. A. MARRIE, C. BANCEJ et coll. « Multiple sclerosis in Canada 2011 to 2031: results of a microsimulation modelling study of epidemiological and economic impacts », *Health Promotion and Chronic Disease Prevalence in Canada*, 2017, vol. 37, n° 2, p. 37-48.
- <sup>5</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Canadian Chronic Disease Surveillance System* [En ligne], 17 September 2022. [<https://health-infobase.canada.ca/ccdss/data-tool/>].
- <sup>6</sup> BAHARNOORI, M., V. BHAN, F. CLIFT et coll. « Cost-Effectiveness Analysis of Ofatumumab for the Treatment of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis in Canada », *PharmacoEconomics Open*, 2022, vol. 6, n° 6, p. 859-870. [<https://doi.org/10.1007/s41669-022-00363-1>].
- <sup>7</sup> THE CONFERENCE BOARD OF CANADA. *Accessing Disease-Modifying Therapies for Multiple Sclerosis* [En ligne], 2020. [<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/disease-modifying-therapies>].
- <sup>8</sup> KHAKBAN, A., E. RODRIGUEZ LLORIAN, K. D. MICHAUX et coll. CANPROCO STUDY GROUP. « Direct Health Care Costs Associated With Multiple Sclerosis: A Population-Based Cohort Study in British Columbia, Canada, 2001-2020 », *Neurology*, 2023, vol. 100, n° 9, e899-e910. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9990437/>].
- <sup>9</sup> THE CONFERENCE BOARD OF CANADA. *Accessing Disease-Modifying Therapies for Multiple Sclerosis* [En ligne], 2020. [<https://edata.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=10907>].
- <sup>10</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION (CIHI). *Virtual care: Impact of COVID-19 on patients receiving physician services* [En ligne], 2022. [<https://www.cihi.ca/en/virtual-care-a-major-shift-for-canadians-receiving-physician-services>].
- <sup>11</sup> BROWN, J. W. L., A. Coles, D. Horakova et coll. « Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis », *JAMA*, 2019, vol. 321, n° 2, p. 175-187.
- <sup>12</sup> AMATYA, B., F. KHAN, M. GALEA et coll. « Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews », *Cochrane Database Syst Rev*, 2019, vol. 1.
- <sup>13</sup> MS INTERNATIONAL FEDERATION. *Canada* [En ligne], 8 January 2023. [<https://www.atlasofms.org/fact-sheet/canada>].
- <sup>14</sup> JOHN HOPKINS PHARMACEUTICALS. *Multiple Sclerosis (MS)* [En ligne], 8 January 2023. [<https://www.hopkinspharmaceuticals.org/health/conditions-and-diseases/multiple-sclerosis-ms>].
- <sup>15</sup> MS CANADA. *Risk and prognostic factors* [En ligne], 28 February 2023. [<https://mssociety.ca/hot-topics/risk-and-prognostic-factors>].
- <sup>16</sup> AMATO, M. P., T. DERFUSS, B. HEMMER et coll. « Environmental modifiable risk factors for multiple sclerosis: Report from the 2016ECTRIMS focused workshop », *Multiple Sclerosis Journal*, 2017, vol. 24, n° 5, p. 590-603.
- <sup>17</sup> LUBLIN, F. D., S. C. REINGOLD, J. A. COHEN et coll. « Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions », *Neurology*, 2014, vol. 83, n° 3, p. 278-286.
- <sup>18</sup> MARRIE, R. A., O. EKUMA, J. M. A. WIJNANDS et coll. « Identifying optic neuritis and transverse myelitis using administrative data », *Mult Scler Relat Disord*, 2018, vol. 25, p. 258-264.

- <sup>19</sup> HOU, Y., Y. JIA et J. HOU. « Natural Course of Clinically Isolated Syndrome: A Longitudinal Analysis Using a Markov Model », *Scientific Reports*, 2018, vol. 8, 10857.
- <sup>20</sup> TILLERY, E. E., J. N. CLEMENTS et Z. HOWARD. « What's new in multiple sclerosis? », *Ment Health Clin*, 2017, vol. 7, n° 5, p. 213-220.
- <sup>21</sup> BHATIA, R. et N. SINGH. « Can We Treat Secondary Progressive Multiple Sclerosis Now? », *Ann Indian Acad Neurol*, 2019, vol. 22, n° 2, p. 131-136.
- <sup>22</sup> MONTALBAN, X., S. L. HAUSER, L. KAPPOS et coll. « Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis », *N Engl J Med*, 2017, vol. 376, p. 209-220.
- <sup>23</sup> LUBLIN, F. D., S. C. REINGOLD, J. A. COHEN et coll. « Defining the clinical course of multiple sclerosis », *Neurology*, 2014, vol. 83, n° 3, p. 278-286.
- <sup>24</sup> KUHLMANN, T., M. MOCCIA, T. COETZEE et coll. « Multiple sclerosis progression: time for a new mechanism-driven framework », *The Lancet Neurology*, 2023, vol. 22, n° 1, p. 78-88.
- <sup>25</sup> ABSINTA, M., D. MARIC, M. GHARAGOZLOO et coll. « A lymphocyte-microglia-astrocyte axis in chronic active multiple sclerosis », *Nature*, 2021, vol. 597, n° 7878, p. 709-714.
- <sup>26</sup> JOHN HOPKINS PHARMACEUTICALS. *Multiple Sclerosis (MS)* [En ligne], 8 January 2023. [https://www.hopkinspharmaceuticals.org/health/conditions-and-diseases/multiple-sclerosis-ms].
- <sup>27</sup> MARRIE, R. A. et H. HANWELL. « General health issues in multiple sclerosis: comorbidities, secondary conditions, and health behaviors », *Continuum (Minneap Minn)*, 2013, vol. 19, n° 4, p. 1046-1057.
- <sup>28</sup> MARRIE, R. A., S. J. DONKERS, D. JICHICI et coll. « Models of Care in Multiple Sclerosis: A Survey of Canadian Health Providers », *Front Neurol*, 2013, vol. 13.
- <sup>29</sup> SOELBERG SORENSEN, P., G. GIOVANNONI, X. MONTALBAN et coll. « The multiple sclerosis care unit », *Multi Scler J*, 2019, vol. 25, p. 627-636.
- <sup>30</sup> MS CANADA. *Wellness & Lifestyle* [En ligne], 2023. [https://mssociety.ca/managing-ms/living-with-ms/wellness-and-lifestyle].
- <sup>31</sup> EMBREY, N. « Multiple sclerosis: managing a complex neurological disease », *Nurs Stand*, 2014, vol. 29, n° 11, p. 49.
- <sup>32</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Canada's health system* [En ligne], February 7, 2023. [https://www.canada.ca/en/health-canada/services/canada-health-care-system.html].
- <sup>33</sup> CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION. *A struggling system: Understanding the health care impacts of the pandemic* [En ligne], 2021. [https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/health-advocacy/Deloitte-report-nov2021-EN.pdf].
- <sup>34</sup> ALLIN, S., S. CAMPBELL, M. JAMIESON et coll. « Sustainability and Resilience in the Canadian Health System », *Partnership for Health System Sustainability and Resilience*, 2022. [https://www3.weforum.org/docs/WEF\_PHSSR\_Canada\_2022.pdf].
- <sup>35</sup> MOIR, M. et B. BARUA. « Comparing Performance of Universal Health Care Countries, 2021 », *Fraser Institute*, 2021. [https://www.fraserinstitute.org/sites/default/files/comparing-performance-universal-health-care-countries-2021.pdf]
- <sup>36</sup> AL-SAKRAN, L., R. A. MARRIE, D. Blackburn et coll. « Association between disease-modifying therapies for multiple sclerosis and healthcare utilisation on a population level: a retrospective cohort study », *BMJ Open*, 2019, vol. 9, n° 11. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6887031/].
- <sup>37</sup> MEMBERS OF THE MS IN THE 21ST CENTURY STEERING GROUP: RIECKMANN, P., D. CENTONZE, I. ELOVAARA et coll. « Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2018. [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034817303267]
- <sup>38</sup> DETSKY, A. et I. BOGOCH. « COVID-19 in Canada: Experience and Response to Waves 2 and 3 », *JAMA*, 2021, vol. 326, n° 12, p. 1145-1146.
- <sup>39</sup> DETSKY, A. et I. BOGOCH. « COVID-19 in Canada: The Fourth Through Seventh Waves », *JAMA*, 2022, vol. 3, n° 11, e224160.



- <sup>40</sup> RAZAK, F., S. SHIN, D. NAYLOR et coll. « Canada's response to the initial 2 years of the COVID-19 pandemic: a comparison with peer countries », *Canadian Medical Association Journal*, 2022, vol. 194, n° 25.
- <sup>41</sup> MOTOLESE, F., M. ROSSI, G. ALBERGO et coll. « The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on People With Multiple Sclerosis », *Front Neurol*, 2020, vol. 11, 580507
- <sup>42</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Impact of COVID-19 on Canada's health systems* [En ligne], February 1, 2023. [<https://www.cihi.ca/en/covid-19-resources/impact-of-covid-19-on-canadas-health-care-systems>].
- <sup>43</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *COVID-19's impact on long-term care* [En ligne], December 9, 2021. [<https://www.cihi.ca/en/covid-19-resources/impact-of-covid-19-on-canadas-health-care-systems/long-term-care>].
- <sup>44</sup> CAPALDI, C., L. LIU, R. DOPKO. « Positive mental health and perceived change in mental health among adults in Canada during the second wave of the COVID-19 pandemic », *Health Promotion Chronic Disease Prevention Canada*, 2021, vol. 41, n° 11, p. 359-377.
- <sup>45</sup> LING, S., B. MOSS, Z. WANG et coll. « Exploring the impact of the COVID-19 pandemic on social isolation and mental health in people with MS », *Mult Scler Relat Disord*, 2022, vol. 68, 104186. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9489964/>].
- <sup>46</sup> MS CANADA. *MS Clinics* [En ligne], 2023. [<https://mssociety.ca/about-ms/diagnosing-ms/ms-clinics>].
- <sup>47</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Canadian Chronic Disease Surveillance System* [En ligne], 17 September 2022. [<https://health-infobase.canada.ca/ccdss/data-tool/>].
- <sup>48</sup> MS CANADA. *About MS* [En ligne], 2023. [<https://mssociety.ca/about-ms>].
- <sup>49</sup> LUNDE, H. M. B., J. ASSMUS, K. MYHR et coll. « Survival and cause of death in multiple sclerosis: a 60-year longitudinal population study », *Journal of Neurology*, 2017, vol. 88, n° 8, p. 621-625.
- <sup>50</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Canada's Cost-Benefit Analysis Guide for Regulatory Proposals* [En ligne], 2022. [<https://www.canada.ca/en/government/system/laws/developing-improving-federal-regulations/requirements-developing-managing-reviewing-regulations/guidelines-tools/cost-benefit-analysis-guide-regulatory-proposals.html>].
- <sup>51</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Virtual Care in Canada: Strengthening Data and Information* [En ligne], 2022. [<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/virtual-care-in-canada-strengthening-data-information-report-en.pdf>].
- <sup>52</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Virtual care: A major shift for Canadians receiving physician services* [En ligne], 2022. [<https://www.cihi.ca/en/virtual-care-a-major-shift-for-canadians-receiving-physician-services>].
- <sup>53</sup> JOKUBAITIS, V. G., T. SPELMAN, T. KALINCIK et coll. « Predictors of long-term disability accrual in relapse-onset multiple sclerosis », *Annals of Neurology*, 2016, vol. 80, n° 1, p. 89-100.
- <sup>54</sup> EBERS, S. M., I. TRAMACERE, M. GROSSE-WENTRUP et coll. « Cost-effectiveness of early versus delayed treatment with interferon beta-1b in patients with multiple sclerosis », *PloS One*, 2017, vol. 12, n° 11, e0188487.
- <sup>55</sup> GAFSON, A., G. GIOVANNONI, F. MUNSCHAUER et coll. « Delayed initiation of disease-modifying therapy and its impact on cost-effectiveness in multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis Journal*, 2021.
- <sup>56</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Impact of COVID-19 on Physician Services, March 2020 to June 2021 — Data Tables*, 2021.
- <sup>57</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *NACRS Abstracting Manual*, 2023.
- <sup>58</sup> MATEEN, F. J., S. REZAEI, N. ALAKEL et coll. « Impact of COVID-19 on U.S. and Canadian neurologists' therapeutic approach to multiple sclerosis: a survey of knowledge, attitudes, and practices », *Journal of Neurology*, 2020, vol. 267, n° 12, p. 3467-3475.
- <sup>59</sup> STANDING COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN. *Impacts of the COVID-19 Pandemic on Women* [En ligne], 2021. [<https://www.ourcommons.ca/DocumentViewer/en/43-2/FEWO/report-6/>].
- <sup>60</sup> BOESCHOTEN, R., A. BRAAMSE, A. BEEKMAN et coll. « Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis », *Journal of Neurological Sciences*, 2021, vol. 372, p. 331-341.

- <sup>61</sup> LEBRASSEUR, A., N. FORTIN-BÉDARD, J. LETTRE et coll. « Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review », *Disability Health Journal*, 2021, vol. 14, n° 1.
- <sup>62</sup> CAPUANO, R., M. ALTIERI, A. BISECCO et coll. « Psychological consequences of COVID-19 pandemic in Italian MS patients: signs of resilience? », *J Neurol*, 2021, vol. 268, n° 3, p. 743-750.
- <sup>63</sup> RADULOVIC, L., J. ERAKOVIC, M. ROGANOVIC. « Attitudes of patients with relapsing-remitting form of multiple sclerosis using disease-modifying drugs in Montenegro regarding COVID-19 pandemic », *Mult Scler Relat Disord*, 2020, vol. 45.
- <sup>64</sup> STOJANOV, A., M. MALOBABIC, V. MILOSEVIC et coll. « Psychological status of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis during coronavirus disease-2019 outbreak », *Mult Scler Relat Disord*, 2020, vol. 45.
- <sup>65</sup> THOMPSON, A., G. KOBELT, J. BERG et coll. « New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for the United Kingdom », *Multiple Sclerosis*, 2017, vol. 23, n° 2, p. 204-216.
- <sup>66</sup> MENZIES INSTITUTE FOR MEDICAL RESEARCH. *Health Economic Impact of Multiple Sclerosis: An analysis of MS Research Australia's platform – the Australian MS Longitudinal Study (AMSLS) – a report prepared for Multiple Sclerosis Research Australia* [En ligne], 2018. [<https://www.msaustralia.org.au/about-us/reports-and-financials/>].
- <sup>67</sup> BEBO, B., I. CINTINA, N. LAROCCA et coll. « The Economic Burden of Multiple Sclerosis in the United States: Estimate of Direct and Indirect Costs », *Neurology*, 2022, vol. 98, n° 18, e1810-e1817.
- <sup>68</sup> STATISTICS CANADA. *Deaths, by cause, Chapter VI: Disease of the nervous system (G00 to G99) – Table 13-10-0145-01* [En ligne], 2022. [<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1310014501>]
- <sup>69</sup> WIDDIFIELD, J., L. JAAKKIMAINEN, J. GATLEY et coll. « Validation of canadian health administrative data algorithms for estimating trends in the incidence and prevalence of osteoarthritis », *Osteoarthritis and Cartilage Open*, 2020, vol. 2, n° 4.
- <sup>70</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Injury and Trauma Emergency Department and Hospitalization Statistics, 2018-2019*, 2020, Ottawa, ON.
- <sup>71</sup> NILSAGARD, Y., C. LUNDHOLM et L. GUNNARSSON. « Predicting accidental falls in people with multiple sclerosis - a longitudinal study », *Clinical Rehabilitation*, 2009, vol. 23, n° 3, p. 259-269.
- <sup>72</sup> STATISTICS CANADA. *Mental health indicators*, Table 13-10-0465-01 [En ligne], 2014. [<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1310046501>].
- <sup>73</sup> PATTEN, S. B., C. A. BECK, J. V. A. WILLIAMS et coll. « Major depression in multiple sclerosis: A population-based perspective », *Neurology*, 2003, vol. 61, n° 11, p. 1524-1527.
- <sup>74</sup> MS CANADA. *Medications* [En ligne], 2023. [<https://mssociety.ca/managing-ms/treatments/medications>].
- <sup>75</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Drug Product Database online query*, [En ligne], 2023. [<https://health-products.canada.ca/dpd-bdpp/?lang=eng>].
- <sup>76</sup> DORSTYN, D., R. ROBERTS et R. HAUB. « Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates », *Journal of Health Psychology*. 2017, vol. 24, n° 1, p. 38-51.
- <sup>77</sup> STATISTICS CANADA. *Labour force characteristics by sex and detailed age group, annual* [En ligne], 2019. [<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1410001801>].
- <sup>78</sup> STATISTICS CANADA. *Employee wages by occupation, annual, 1997 to 2022* [En ligne], 2019. [<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1410034001>]
- <sup>79</sup> SALTER, A., N. THOMAS, T. TYRY et coll. « Employment and absenteeism in working-age persons with multiple sclerosis », *J of Med Econ*, 2016, vol. 20, n° 5, p. 493-502.
- <sup>80</sup> CHEN, J., B. TAYLOR, A. PALMER et coll. « Estimating MS-related work productivity loss and factors associated with work productivity loss in a representative Australian sample of people with multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis*, 2019, vol. 25, n° 7, p. 994-1004.
- <sup>81</sup> ZHANG, W. et H. SUN. « Formal and informal care received by middle-aged and older adults with chronic conditions in Canada: CLSA data », *PLOS ONE*, 2020.

- <sup>82</sup> STATISTICS CANADA. *Average weekly earnings by industry, annual* [En ligne], 2019. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1410020401]
- <sup>83</sup> BISHOP, M., K. DENNIS, L. BISHOP et coll. « The prevalence and nature of modified housing and assistive devices use among Americans with multiple sclerosis », *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2014, vol. 42, n° 2, p. 153-165.
- <sup>84</sup> IEZZONI, L., S. RAO et R. KINKEL. « Patterns of mobility aid use among working-age persons with multiple sclerosis living in the community in the United States », *Disability and Health Journal*, 2009, vol. 2, n° 2, p.67-76.
- <sup>85</sup> STATISTICS CANADA. *Old age security pension and guaranteed income supplement income for adults with disabilities* [En ligne], 2015. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1310073201].
- <sup>86</sup> STATISTICS CANADA. *Other government income for adults with disabilities* [En ligne], 2015. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1310073601]
- <sup>87</sup> STATISTICS CANADA. *Insights on Canadian Society: Support received by caregivers in Canada* [En ligne], 2020. [https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-eng.htm].
- <sup>88</sup> BLOMQUIST, A. et C. BUSBY. « Paying for the boomers: Long-term care and intergenerational equity », *CD Howe Institute Commentary*, 2014, n° 415.
- <sup>89</sup> CANADIAN INSTITUTE FOR HEALTH INFORMATION. *Profile of residents in residential and hospital-based continuing care, 2018-19* [En ligne], 2019. [https://www.cihi.ca/en/profile-of-residents-in-residential-and-hospital-based-continuing-care-2018-2019].
- <sup>90</sup> SALOMON, J., J. HAAGSMA, A. DAVIS et coll. « Disability weights for the Global Burden of Disease 2013 study », *The Lancet Global Health*, 2015, vol. 3, n° 11, p. 712-723.
- <sup>91</sup> GOVERNMENT OF CANADA. *Canada's Cost-Benefit Analysis Guide for Regulatory Proposals* [En ligne], 18 October 2022. [https://www.canada.ca/en/government/system/laws/developing-improving-federal-regulations/requirements-developing-managing-reviewing-regulations/guidelines-tools/cost-benefit-analysis-guide-regulatory-proposals.html]
- <sup>92</sup> STATISTICS CANADA. *Population projections for Canada (2018 to 2068), Provinces and Territories (2018 to 2043) – Table 17-10-0057-01* [En ligne], 2019. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1710005701].
- <sup>93</sup> KOBELT, G. et coll. « New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe » [En ligne], 2017. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5476197/].
- <sup>94</sup> DAHLKE, F. et coll. « Characterisation of MS phenotypes across the age span using a novel data set integrating 34 clinical trials (NO.MS cohort): Age is a key contributor to presentation », *MSJ*, 2021, vol. 27, n° 13, p. 2062-2076.
- <sup>95</sup> STATISTICS CANADA. *Consumer price index, monthly, percentage change, not seasonally adjusted, Canada, provinces, Health and personal care – Table 18-10-0004-08* [En ligne], 2023. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1810000408].
- <sup>96</sup> ROUX, J., E. KINGWELL, F. ZHU et coll. « Care consumption of people with multiple sclerosis: A multichannel sequence analysis in a population-based setting in British Columbia, Canada », 2022, *Mult Scler*, vol. 28, n° 2, p. 309-322.
- <sup>97</sup> ZHANG, Y., A. SALTER, S. JIN et coll. « Disease-modifying therapy prescription patterns in people with multiple sclerosis by age », *Ther Adv Neurol Disord*, 2021. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8020738/].
- <sup>98</sup> NG, H. S., F. ZHU, E. KINGWELL et coll. « Characteristics of a population-based multiple sclerosis cohort treated with disease-modifying drugs in a universal healthcare setting », *Expert Rev Neurother*, 2021). [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33146570/].
- <sup>99</sup> GREENE, N., K. HIGUCHI, K. BOGNAR et coll. « Medication Adherence and Health care Utilization in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis Patients Using Teriflunomide », *ClinicoEconomics and Outcomes Research*, 2022, vol. 14, p. 755-761.
- <sup>100</sup> BROWN, J. W. L. , A. COLES, D. HORAKOVA et coll. « Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis », *JAMA*, 2019, vol. 321, n° 2, p. 175-187.
- <sup>101</sup> NICHOLAS, J., H. ZHOU et C. DESHPANDE. « Annual Cost Burden by Level of Relapse Severity in Patients with Multiple Sclerosis », *Adv Ther*, 2021, vol. 38, n° 1, p. 758-771.

<sup>102</sup> STATISTICS CANADA. *Number and percentage who received selected treatments, by type and number of treatments, household population with multiple sclerosis aged 15 or older, Canada, 2011* [En ligne], February 1, 2023. [<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2018001/article/54902/tbl/tbl04-eng.htm>].

# Limitation de notre travail

## Restriction générale quant à l'utilisation du rapport

Le présent rapport est destiné uniquement à un usage interne par SP Canada. Il s'adresse seulement aux membres du personnel de SP Canada et ne devrait servir à personne d'autre. Nous n'avons aucun devoir de diligence envers toute autre personne ou entité. Ce rapport a été préparé aux fins de l'estimation du coût économique de la SP au Canada et des répercussions de la COVID-19 sur la vie des Canadiennes et des Canadiens touchés par la SP.

Vous ne pouvez utiliser notre nom ou le contenu du rapport ni y faire référence à quelque autre fin que ce soit.

## Remerciements

Le présent rapport a été établi grâce au soutien financier de SP Canada, d'EMD Serono Canada, de Novartis Canada et de Roche Canada.



Deloitte Access Economics est le plus important cabinet-conseil en économie de l'Australie et fait partie du réseau mondial de cabinets spécialisés en économie du groupe Deloitte. Pour en savoir plus sur notre cabinet, rendez-vous sur notre site Web, à l'adresse [deloitte.com/au/deloitte-access-economics](https://deloitte.com/au/deloitte-access-economics).

Le nom « Deloitte » désigne une ou plusieurs entités parmi Deloitte Touche Tohmatsu Limited (DTTL), ainsi que le réseau mondial formé par les cabinets membres de DTTL et leurs entités affiliées. DTTL (également appelé « Deloitte mondial »), ses cabinets membres et leurs entités affiliées constituent des entités juridiques distinctes et indépendantes. DTTL n'offre aucun service aux clients. Rendez-vous à l'adresse [deloitte.com/about](https://deloitte.com/about) afin d'en savoir plus à ce sujet.

Deloitte est un chef de file mondial dans les domaines de l'audit et de l'assurance, de la consultation, des conseils en finances, en gestion des risques et en fiscalité, et des services connexes. Deloitte sert quatre entreprises sur cinq du palmarès Fortune Global 500® par l'intermédiaire de son réseau mondial de cabinets membres établis dans plus de 150 pays et territoires. Consultez le site, à l'adresse [deloitte.com](https://deloitte.com), pour découvrir comment les quelque 286 000 collaborateurs et collaboratrices du réseau Deloitte agissent pour accomplir un travail dont l'impact est déterminant.

### Deloitte Asia Pacific

Deloitte Asia Pacific Limited est une société à responsabilité limitée par garanties et un cabinet membre de DTTL. Les membres de Deloitte Asia Pacific Limited et leurs entités affiliées offrent des services dans les pays suivants : l'Australie, le Brunéi Darussalam, le Cambodge, le Timor oriental, les États fédérés de Micronésie, Guam, l'Indonésie, le Japon, le Laos, la Malaisie, la Mongolie, le Myanmar, la Nouvelle-Zélande, les Palaos, la Papouasie-Nouvelle-Guinée, Singapour, la Thaïlande, les Îles Marshall, les Îles Mariannes du Nord, la République populaire de Chine (y compris les régions administratives spéciales [RAS] que sont Hong Kong et Macao), les Philippines et le Vietnam. Dans chacun de ces pays, les activités de Deloitte Asia Pacific Limited sont menées par des entités juridiques distinctes et indépendantes.

### Deloitte Australia

En Australie, le cabinet membre du réseau Deloitte est le partenaire australien de Deloitte Touche Tohmatsu. Comptant parmi les cabinets de services professionnels les plus importants d'Australie, Deloitte Touche Tohmatsu et ses entités affiliées offrent des services dans les domaines de l'audit, de la fiscalité, de la consultation et des conseils financiers par l'entremise de quelque 8 000 personnes à l'œuvre d'un bout à l'autre du pays. Concentrant ses activités sur la création de valeur et la croissance, et se distinguant comme un employeur de choix pour le caractère innovant de ses programmes axés sur les ressources humaines, le cabinet Deloitte Australia s'est donné pour mandat d'aider sa clientèle et son personnel à exceller dans le cadre de leurs activités. Pour en savoir davantage à ce sujet, consultez notre site Web à l'adresse <https://www2.deloitte.com/au/en.html>.

Responsabilité limitée selon un régime approuvé en vertu de la législation australienne relative aux normes professionnelles.  
Membre de Deloitte Asia Pacific Limited et du réseau Deloitte.