

Un avenir meilleur pour les Canadiennes et Canadiens atteints de SP

SP Canada



SP Canada

Notre vision

Un monde sans SP.

Notre mission

Mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables.

À SP Canada, la vision qui nous inspire est celle d'un monde sans sclérose en plaques (SP). Nous concentrons tous nos efforts sur la prestation de services de soutien, la défense des droits et des intérêts, ainsi que la recherche dont les retombées auront un impact positif sur la vie des personnes atteintes de SP ou ayant à composer, d'une manière ou d'une autre, avec cette maladie. Depuis plus de 75 ans, notre organisme constitue pour la collectivité de la SP une source fiable de programmes, de ressources et de services destinés à aider les gens touchés par la SP dans leur cheminement aux côtés de cette maladie. Nous militons en faveur de politiques améliorées permettant d'éliminer les obstacles et d'accroître le bien-être des Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP. Nous investissons dans des travaux de recherche susceptibles de changer des vies – axés sur l'amélioration des traitements et des soins, le renforcement du bien-être, la compréhension et l'enrayement de la progression de la SP, ainsi que la prévention de cette maladie.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques (SP)?

La SP est une maladie neurologique du système nerveux central (SNC), qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Cette affection se manifeste différemment d'une personne à l'autre.

Dans le contexte de la SP, le système immunitaire s'attaque par erreur à la myéline, soit la gaine protectrice qui enveloppe les fibres nerveuses. La myéline est nécessaire à la transmission des messages en provenance ou en direction du cerveau. La détérioration de cette substance peut entraîner la dégénérescence des fibres nerveuses, ce qui, au fil du temps, contribue à la progression de la maladie.

Les symptômes les plus courants de la SP comprennent la fatigue, l'incoordination, la faiblesse, des fourmillements, des troubles de la sensibilité, des troubles visuels, vésicaux, intestinaux ou cognitifs ainsi que des changements d'humeur.

Consistant en un processus pathologique continu, la SP progresse au fil du temps suivant différents stades. Chaque personne atteinte de SP aura un parcours unique aux côtés de cette affection en ce qui a trait à la gravité et aux symptômes de celle-ci, ainsi qu'au taux de progression de la maladie et à la réponse aux traitements. Il est difficile pour les personnes ayant la SP de maintenir une bonne qualité de vie en raison de l'imprévisibilité et de la nature épisodique et progressive de cette maladie.

On croit que la SP serait attribuable à une combinaison de facteurs de risque génétiques, environnementaux et liés au mode de vie.



- Bien que le fait de compter un membre de sa famille atteint de SP augmente le risque d'avoir un jour cette maladie, ce sont les facteurs environnementaux et ceux qui sont liés au mode de vie qui contribuent le plus à l'apparition de la SP.
- Parmi les nombreux facteurs de risque de la SP figurent une carence en vitamine D, l'obésité durant l'adolescence, le tabagisme et une infection par le virus d'Epstein-Barr (VEB).

Le Canada affiche l'un des taux de sclérose en plaques les plus élevés du monde.



Plus de **90 000** Canadiennes et Canadiens sont atteints de SP.

Près de **3 millions** de personnes vivent avec la SP dans le monde.

Chaque jour, en moyenne, **12 personnes** de notre pays reçoivent un diagnostic de SP.

Au Canada, un diagnostic de SP est posé toutes les **2 heures**.



N'importe qui peut recevoir un diagnostic de SP.

Les femmes sont jusqu'à 3 fois plus susceptibles d'être atteintes de SP que les hommes.



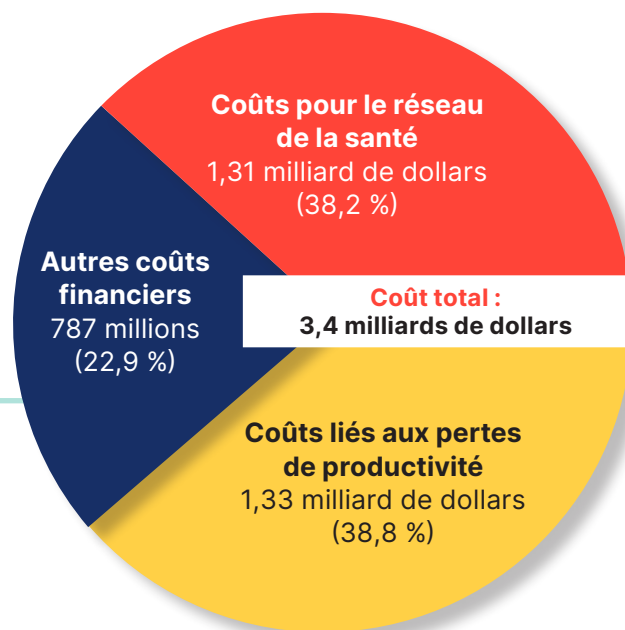
La majorité des personnes adultes ayant reçu un diagnostic récent de SP sont âgées de 20 à 49 ans.



Coûts de la SP au Canada

Au cours d'une année normale (sans bouleversement), le coût annuel de la SP pour le Canada est considérable, totalisant plus **de 3,4 milliards de dollars (dépenses de santé directes, perte de productivité et autres coûts financiers)**.

Dans notre pays, les pertes de productivité liées à la SP totalisent **1,3 milliard de dollars** – pertes attribuables à une réduction de l'emploi, à l'absentéisme, au présentéisme, aux décès prématurés et aux soins informels.



Le coût de la SP par personne au Canada est estimé à **42 880 \$**, ce qui constitue un coût beaucoup plus élevé que celui de toute autre maladie chronique, comme le diabète ou une maladie cardiaque.

Les perturbations qui ont touché récemment le système de soins de santé canadien ont entraîné **des retards quant au diagnostic et au traitement de la SP**, ce qui a eu pour effet d'aggraver la situation des Canadiennes et Canadiens atteints de cette maladie.

Les retards de diagnostic et les perturbations relatives au traitement ont généré **578,2 millions de dollars** supplémentaires en dépenses de santé liées à la SP, en perte de productivité et en perte de bien-être de 2020 à 2024.



Ces coûts sanitaires et économiques supplémentaires persisteront dans les années à venir, à moins que nous ne prenions des mesures énergiques dès maintenant.



Nous collaborons avec des partenaires et des scientifiques du monde entier en vue de la découverte de remèdes contre la SP.

SP Canada contribue actuellement au financement de 118 initiatives de recherche – investissement dont le montant global s'élève à 36 millions de dollars* :



investissement de **20,8 millions de dollars** dans 66 subventions de recherche destinées à des études sur la compréhension et l'enrayement de la SP;



investissement de **10,6 millions de dollars** dans 32 subventions de recherche destinées à des études sur l'amélioration des traitements et des soins;



investissement de **1,4 million de dollars** dans 9 subventions de recherche destinées à des études sur la prévention de la SP;



investissement de **2,08 millions de dollars** dans 10 subventions de recherche destinées à des études sur le renforcement du bien-être;



investissement de **1,2 million de dollars** dans un programme national de formation visant à soutenir la prochaine génération de spécialistes de la SP.

Compte tenu de l'actuelle instabilité géopolitique et de la reconnaissance grandissante du rôle unique joué par le Canada dans le domaine de la recherche en santé, nous disposons d'une occasion opportune de montrer l'exemple quant à l'avancement de la recherche sur la SP. La prévalence élevée de la SP au Canada fait que le milieu de la recherche canadien dispose d'un accès inégalé à des populations de personnes atteintes de SP, à un grand nombre de données longitudinales ainsi qu'à une expertise clinique inestimable – atouts qui positionnent notre pays favorablement pour la réalisation de découvertes révolutionnaires et font de celui-ci un chef de file sur la scène internationale. Le Canada a pu maintenir un réseau exceptionnel de chercheuses et de chercheurs de renommée mondiale, et le soutien continu de ce réseau confèrera à notre pays une position privilégiée quant à l'avancement des connaissances dans le domaine de la SP.

L'évolution récente de la situation aux États-Unis met en évidence l'importance de nos investissements en recherche. Le programme de recherche sur la sclérose en plaques du Département de la défense des États-Unis – dans le cadre duquel plus de 150 millions de dollars avaient été affectés à la recherche consacrée à la SP depuis 2009 en raison d'un taux accru de SP au sein de l'armée américaine – a été supprimé en raison de coupes budgétaires de 13,5 milliards touchant le domaine de la santé. Cette nouvelle donne ralentira le rythme des progrès scientifiques au sud de la frontière, mais procurera à notre pays l'occasion de maintenir son élan ainsi que d'occuper le premier rang au chapitre de l'avancement de la recherche en Amérique du Nord. En se dotant d'un modèle de financement solide et stable, le Canada peut veiller à ce que la recherche sur la SP qu'il soutient soit guidée par ses priorités et orientée de façon à assurer la santé et à procurer des avantages économiques à l'échelle de notre pays, ainsi qu'à avoir un impact sur la scène internationale.

* Au 31 décembre 2024.

Nécessité d'agir

La SP est une maladie imprévisible et épisodique, qui peut se présenter sous une forme progressive, et ses symptômes – qu'ils soient visibles ou non – ont des répercussions sur le quotidien des gens de notre pays qui en sont atteints. SP Canada a été à l'écoute de Canadiens et Canadiennes qui, d'un bout à l'autre du pays, ont témoigné de manière authentique et personnelle relativement à l'incidence de la SP sur leur existence, notamment en ce qui concerne les difficultés à surmonter pour demeurer sur le marché du travail, les sacrifices à consentir pour soutenir un ou une partenaire ou un ou une enfant adulte, les sources de frustration que constituent les obstacles à l'accessibilité aux soins, la lutte qu'il faut parfois mener pour joindre les deux bouts, ou encore les défis d'ordre émotionnel posés continuellement par l'incapacité et la nature imprévisible de la SP et l'espoir que suscite la recherche au Canada.

L'inaction a un prix élevé. La SP est une maladie coûteuse pour les personnes qui en sont atteintes, leur famille, nos systèmes de santé, et la société canadienne en général. Une étude récente, menée par le cabinet-conseil Deloitte Access Economics, a mis en évidence le coût considérable de la SP au Canada – révélant un coût annuel de plus de 3,4 milliards de dollars en 2019. Coût estimé pour le réseau de la santé : 1,31 milliard de dollars. Dans notre pays, les pertes de productivité liées à la SP totalisent 1,33 milliard de dollars – pertes attribuables à une réduction de l'emploi, à l'absentéisme, au présentéisme, aux décès prématurés et aux soins non professionnels. Le coût de la SP par personne au Canada est estimé à 42 880 \$, ce qui constitue un coût beaucoup plus élevé que celui de toute autre maladie chronique, comme le diabète ou une maladie cardiaque.

L'économie du Canada dépend de la santé du cerveau¹. L'avenir de la croissance économique s'appuie sur l'optimisation du capital intellectuel, forme de capital humain qui englobe la santé du cerveau, ainsi que les capacités cognitives, émotionnelles et sociales qui sont essentielles à l'innovation, à la productivité et à la résilience. Un sous-investissement dans le secteur de la santé cérébrale laisse des milliards de dollars de potentiel économique inexploités, et les économies du G7 se trouvent à un point d'inflexion critique.

- Les pertes de productivité attribuables aux troubles neurologiques coûtent chaque année à l'économie mondiale de 2,5 à 8,5 billions de dollars.
- L'économie du savoir requiert un rendement cognitif optimal pour que la main-d'œuvre conserve sa capacité d'adaptation de façon à composer avec l'innovation technologique et l'intelligence artificielle.
- Le vieillissement de la population et le risque accru de maladies mentales ou neurodégénératives ont un impact sur la rétention de la main-d'œuvre et le stress subi par celle-ci, en plus d'accroître les coûts associés aux soins de santé et aux services sociaux.
- L'incertitude géopolitique et la désinformation véhiculée par les réseaux numériques mettent en évidence l'importance de la résilience cognitive comme atout en matière de sécurité nationale.



1 <https://sciencepolicy.ca/posts/the-brain-advantage-for-a-thriving-economy-a-global-call-to-action>



Bâtir un avenir meilleur pour les Canadiennes et Canadiens atteints de SP.

Le Canada se trouve à un moment charnière de la lutte menée contre la SP. En investissant dans la recherche sur la prévention de la SP, en consolidant la position de chef de file du Canada dans les domaines de la science et de la recherche, et en modernisant le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), le gouvernement fédéral pourrait changer les choses de façon durable pour des dizaines de milliers de Canadiennes et Canadiens. En plus d'améliorer les résultats en matière de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de SP, la mise en œuvre de ces recommandations ciblées et fondées sur des données probantes permettrait à notre pays de devenir plus inclusif, plus équitable et plus résilient sur le plan économique.



Sarah, résidente de l'Île-du-Prince-Édouard ayant reçu un diagnostic de SP en 2014

PREMIÈRE RECOMMANDATION :



Investir de façon à promouvoir la prévention de la SP et à consolider la position de chef de file du Canada dans les domaines des sciences et de la recherche

La recherche a permis de démontrer que le virus d'Epstein-Barr (VEB) constitue un déclencheur clé de la SP, ce qui offre au Canada une occasion unique de mener les efforts consentis à l'échelle mondiale pour prévenir cette maladie. Un investissement de 15 millions de dollars par le gouvernement fédéral dans la recherche sur la prévention de la SP, en partenariat avec SP Canada, permettrait d'accélérer la recherche en vue de la découverte d'un remède contre cette maladie, de réduire les coûts associés aux soins de santé à long terme liés à la SP, et de renforcer le leadership du Canada dans les domaines de la science et de l'innovation.

DEUXIÈME RECOMMANDATION :



Moderniser le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) au profit de bien des gens de notre pays

Moderniser le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) au profit des Canadiennes et Canadiens atteints de sclérose en plaques (SP), c'est-à-dire réviser les critères d'admissibilité au CIPH afin que soit prise en compte la nature épisodique de la SP, simplifier le processus de demande, et harmoniser le CIPH avec d'autres prestations d'invalidité pour que soit améliorée la coordination des programmes de soutien existants.

Investissements axés sur la prévention de la SP et la consolidation de la position de chef de file du Canada dans les domaines des sciences et de la recherche

Une occasion à saisir

La SP serait attribuable à une combinaison de facteurs de risque génétiques, environnementaux et liés au mode de vie. Bien que les antécédents familiaux accroissent le risque de SP, les principaux facteurs qui y contribuent comprennent une carence en vitamine D, l'obésité à l'adolescence, le tabagisme et une infection par le VEB.

Ces six dernières années, nous avons assisté à une véritable explosion des travaux de recherche sur la prévention de la SP. Une étude menée par une équipe de scientifiques de l'Université Harvard a permis de démontrer que le VEB constitue un déclencheur clé de la SP, ce qui a suscité l'intérêt du milieu de la recherche quant à la possibilité de recourir à un vaccin ou à des antiviraux contre le VEB. Différents vaccins ciblant le VEB sont en cours d'élaboration. Le VEB est aussi un facteur de risque pour d'autres maladies chroniques telles que le cancer et la polyarthrite rhumatoïde.

Les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP s'avèrent efficaces pour limiter le nombre de poussées et retarder l'aggravation des incapacités dans certains cas, mais leurs effets en matière d'amélioration ou de restauration des capacités fonctionnelles sont limités. Il importe que nous parvenions à comprendre les mécanismes physiologiques qui interviennent dans les processus de régénération et de réparation du cerveau, ce qui nous permettrait de trouver des façons de renverser la détérioration tissulaire causée par la SP et possiblement de restaurer des fonctions perdues et d'améliorer ainsi la qualité de vie des personnes atteintes de cette affection.

Compte tenu de l'instabilité géopolitique actuelle et des coupes draconiennes qui touchent actuellement le financement de la recherche aux États-Unis, le Canada a l'occasion de s'imposer comme le chef de file de la recherche consacrée à la SP et de réduire sa dépendance vis-à-vis des États-Unis. Le programme de recherche sur la sclérose en plaques (PRSP) du Département de la défense des États-Unis – créé en 2009 en raison d'un taux accru de SP au sein de l'armée américaine – a fait l'objet d'investissements gouvernementaux totalisant plus de 150 millions de dollars depuis sa création. Toutefois, l'administration américaine actuelle a imposé des coupes budgétaires d'au moins 13,5 milliards de dollars au chapitre du financement de la santé, ce qui a entraîné la suppression du financement du PRSP et compromet l'avenir de la recherche sur la SP. Le Canada peut combler le vide que cette situation créera dans ce domaine d'activité.



Mesure clé

Investir 15 millions de dollars dans la recherche sur la SP en partenariat avec SP Canada, tout en mettant à contribution nos réseaux et notre expertise en vue de :

- l'approfondissement de la compréhension de la SP;
- la réalisation de travaux novateurs sur la réparation et la régénérescence tissulaire;
- l'exploration de stratégies de prévention de la SP (p. ex. détermination et compréhension des facteurs de risque, exploration de la phase préclinique de la maladie, et conception et mise à l'épreuve d'interventions visant à prévenir cette affection).





En quoi est-ce important?

La recherche a permis de démontrer que le VEB constitue un déclencheur clé de la SP, ce qui offre au Canada une occasion unique de mener les efforts consentis à l'échelle mondiale pour prévenir cette maladie. Un investissement de 15 millions de dollars par le gouvernement fédéral dans la recherche sur la prévention de la SP, en partenariat avec SP Canada, permettrait d'accélérer la recherche en vue de la découverte d'un remède contre cette maladie, de réduire les coûts associés aux soins de santé à long terme liés à la SP, et de renforcer le leadership du Canada dans les domaines de la science et de l'innovation. SP Canada se distingue par son leadership et possède de l'expérience quant au renforcement des capacités et à la coordination du financement de la recherche sur la SP, en plus d'avoir l'infrastructure nécessaire. De plus, les chercheuses et chercheurs de calibre international à l'œuvre dans notre pays ont la capacité de faire avancer la recherche sur la prévention de la SP.



M. Marc Horwitz, Ph. D.

Professeur au Département de microbiologie et d'immunologie

Chef du pôle de recherche ABC (Autoimmune Biomedical Collaborative Research)

Life Sciences Institute

Titulaire de la Chaire de recherche Sauder en virologie pédiatrique

Université de la Colombie-Britannique



« L'économie du Canada dépend de la santé du cerveau. En investissant dans la prévention de la SP, nous investissons dans l'avenir de notre pays.

« Le Canada et l'organisme SP Canada ont mis en place des réseaux de formation et de collaboration, ainsi que des infrastructures qui permettent au milieu canadien de la recherche sur la SP de se surpasser sur la scène internationale. Nos centres de recherche, nos établissements d'enseignement et les chercheurs et chercheuses à l'œuvre dans notre pays sont donc bien préparés. Toutefois, nous devons pouvoir compter sur un financement continu de la recherche pour assurer le maintien de cette dynamique et passer à l'étape suivante, laquelle consistera à nous hisser au premier rang mondial de la recherche axée sur la prévention de la SP. »

Modernisation du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) au profit de bien des gens de notre pays

Une occasion à saisir

Les Canadiens et Canadiennes en situation de handicap et leur famille ont à surmonter des défis d'ordre financier qui sont disproportionnés. Les personnes qui présentent des incapacités sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que la population en général. L'accès à de l'aide financière et la gestion du coût élevé de la SP s'avèrent souvent problématiques. La prise en charge de la SP est onéreuse dans de nombreux cas, nécessitant des médicaments coûteux ainsi que le recours à des programmes de réadaptation, au transport adapté, de même qu'à des dispositifs d'aide aux repas, à la mobilité et au bain.

Le programme de crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) constitue la pierre angulaire des programmes offerts par le gouvernement fédéral en matière de soutien aux personnes ayant des incapacités. Toutefois, bon nombre de personnes atteintes de SP ne peuvent bénéficier du CIPH du fait que celui-ci fait l'objet de critères d'admissibilité obsolètes. Cette situation limite leur accès à d'autres mesures d'aide, comme le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) et la Prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH), offerte depuis peu.

Qu'en disent les Canadiens et Canadiennes qui vivent avec SP?

Il y a un an, SP Canada a mené un sondage auprès de plus de 1 000 personnes atteintes de SP afin d'en savoir plus sur leur expérience en lien avec le CIPH. Près de 40 p. 100 des répondants et répondantes ont signalé avoir de la difficulté à comprendre les critères d'admissibilité, lesquels ne permettent pas la prise en compte de la nature épisodique et dégénérative de la SP selon de nombreuses personnes ayant répondu au sondage. Les répondants et répondantes ont décrit les critères d'admissibilité comme contraignants. Selon eux, les personnes qui ne sont pas aux prises avec une invalidité presque complète ne peuvent pas répondre à la plupart de ces critères, même si elles éprouvent d'importantes difficultés au quotidien. Parmi les obstacles rapportés figuraient la difficulté à obtenir l'information médicale requise, les coûts élevés associés à une demande, ainsi que les interactions répétées et éprouvantes émotionnellement avec les fournisseurs de soins de santé. Le processus de renouvellement a très souvent été décrit comme laborieux et injuste.



Mesure clé

Adapter le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) afin d'alléger le fardeau financier qui pèse sur les gens de notre pays atteints de SP :

- revoir les critères d'admissibilité au CIPH en vue de la prise en compte de la nature fluctuante des maladies épisodiques qui, comme la SP, sont caractérisées par une multitude de symptômes graves et prolongés et dont l'impact sur la vie quotidienne est considérable;
- simplifier le processus de demande du CIPH par la création d'un formulaire de demande comportant un langage accessible, des instructions claires et un nombre moindre de questions répétitives;
- coordonner le programme du CIPH avec d'autres programmes provinciaux et fédéraux de prestations destinées aux personnes en situation de handicap de sorte que ces dernières puissent compter sur un système de soutien complet.



Dénis, résident du Québec ayant reçu un diagnostic de SP en 1996



Pourquoi moderniser le CIPH est-il si important?

Comme l'admissibilité au CIPH détermine de plus en plus l'accessibilité de programmes tels que celui de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées, il est urgent qu'on actualise ce crédit d'impôt afin de garantir un accès équitable à celui-ci au profit des personnes atteintes de SP. La sécurité du revenu est un élément fondamental dans la vie de tous les Canadiens et Canadiennes, y compris les personnes qui vivent avec la SP et leur famille. Alléger le fardeau financier qui pèse sur les gens de notre pays qui ont la SP améliorerait leur qualité de vie, les aiderait à joindre les deux bouts et rehausserait la productivité d'un océan à l'autre. La modernisation du CIPH permettra l'instauration d'un système de soutien plus inclusif et équitable que celui dont nous disposons actuellement.



Amanda

Résidente de l'Alberta
ayant reçu un diagnostic
de SP en 2014



« Il est vraiment difficile pour les personnes atteintes de SP de répondre aux critères très contraignants applicables au crédit d'impôt pour personnes handicapées, car ceux-ci ne sont pas en phase avec ce que nous vivons aux côtés de cette maladie. De plus, le processus de demande est long et suscite de la confusion, et il a généralement un coût. Je dois aussi demander à mon neurologue, pourtant très occupé, de remplir de longs formulaires, ce qui mobilise une partie du temps qu'il pourrait plutôt consacrer à la prestation de soins. »

SP Canada

250, rue Dundas Ouest

Bureau 500

Toronto (Ontario) M5T 2Z5

1 866 922-6065

spcanada.ca

f **X** **@** **in** **▶** @spcanadaofficielle

SP Canada

Priorités en matière de
politiques 2025

#prioriteSP