

**Priorités en  
matière de  
politiques**

**SP Canada**



**#prioriteSP**



# Nouveau nom, même vision : un monde sans SP.

Depuis le début de l'année 2023, la Société canadienne de la sclérose en plaques porte un nouveau nom – **SP Canada**. Résultant de la fusion de la Société canadienne de la SP avec la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, l'organisme SP Canada poursuivra ses activités en s'appuyant sur 75 années marquées par l'expérience, la confiance et la communauté.

SP Canada procure du soutien aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) ou touchées par cette maladie dans le cadre d'activités axées sur la défense des droits et des intérêts, l'information et la collecte de fonds – qu'il s'agisse d'informer les gens de façon à éviter

toute ambiguïté, de favoriser l'établissement de liens au profit des personnes qui se trouvent en situation d'isolement, de miser sur l'action collective en vue de la réalisation de progrès, et de susciter l'espoir en finançant des travaux de recherche qui changent des vies.

Nous maintenons notre engagement à contribuer à l'accroissement des connaissances sur la progression de la SP, à l'amélioration des traitements et des soins, au renforcement du bien-être parmi les gens atteints de cette maladie ainsi qu'à la prévention de la SP, et surtout, à concrétiser notre vision, à savoir un monde sans SP.

**Notre vision :**  
Un monde sans sclérose en plaques.

**Notre mission :**  
Mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables.

## Qu'est-ce que la SP?

La SP est classée parmi les maladies auto-immunes du système nerveux central (SNC). Dans le contexte de cette maladie, le système immunitaire prend pour cible la myéline (gaine protectrice des fibres nerveuses) dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Les lésions causées par ce processus perturbent la communication entre le SNC et les autres parties de l'organisme. La SP suit un cours qui est imprévisible et, dans bon nombre de cas, elle se manifeste de façon épisodique, soit par des poussées suivies de périodes de rémission. Chez certaines personnes, toutefois, la SP prend une forme progressive et s'aggrave de façon continue dès son apparition.



## Quels sont les symptômes de la SP?

Faiblesse et troubles de l'équilibre  
Sensations anormales (picotements ou engourdissements)

Changements de l'humeur et troubles cognitifs  
Troubles de la mobilité  
Troubles visuels  
Douleur  
Fatigue



## Des besoins non satisfaits : répercussions de l'impact de la COVID-19

D'un bout à l'autre du pays, des gens se préoccupent de l'état de notre système de soins de santé. Afin de mieux cerner les répercussions de la pandémie de COVID-19 et de disposer de suffisamment d'information pour envisager d'éventuelles solutions, SP Canada a commandé un rapport sur l'impact et le coût économique de la COVID-19 sur la collectivité de la SP au Canada.

Les constatations exposées dans ce rapport suscitent des préoccupations considérables. L'accès limité aux services de santé durant la pandémie – combiné à l'isolement social et physique résultant des périodes de confinement – a eu pour conséquence une accumulation de besoins non comblés en matière de santé, comme le montrent les situations suivantes, relevées par les auteurs du rapport :

- **Diagnostics de SP retardés** : L'établissement différé d'un diagnostic de SP a pour effet de retarder l'amorce d'un traitement modificateur de l'évolution de la SP, lequel contribue à l'amélioration de la qualité de vie en réduisant la fréquence des poussées et en ralentissant la progression de l'incapacité.
- **Traitements reportés, modifiés ou suspendus** : Les craintes et l'anxiété générées par le risque d'infection par le virus de la COVID-19 chez les personnes recevant un traitement immunosuppresseur, les modifications apportées aux traitements en raison d'un manque d'accessibilité, l'accès

limité aux soins non urgents ainsi qu'une myriade d'autres facteurs ont mené à la prise de décisions en matière de soins de santé qui n'étaient pas optimales.

- **Arrêt ou modification des programmes de réadaptation** : Des personnes atteintes de SP se sont trouvées dans l'impossibilité de poursuivre ou d'amorcer les programmes de réadaptation dont elles avaient besoin pour maintenir ou recouvrer la santé ou leurs capacités fonctionnelles.

Les effets persistants des besoins non satisfaits au chapitre de la santé, auxquels s'ajoutent les pressions exercées sur le système de santé canadien, continuent d'alourdir le fardeau qui pèse sur la collectivité de la SP, qu'il s'agisse des difficultés financières qui font que les familles ont du mal à joindre les deux bouts, des défis qu'ont à surmonter un certain nombre de gens sur le marché du travail, ou encore des sources de frustration que constituent les obstacles à l'accès à des traitements et à des soins adéquats ou à un logement adapté.

Il est de la plus haute importance que des mesures soient prises en lien avec les priorités mentionnées ci-après de sorte que la situation quant aux besoins non satisfaits en matière de santé et au fardeau économique croissant de la SP au Canada puisse être améliorée, et que nous continuions de nous rapprocher d'un monde exempt de cette maladie.



Sylvie, résidente du Québec ayant reçu un diagnostic de SP en 2003, et son mari, Mario

## Qui sont les personnes touchées par la SP?

Notre pays affiche l'un des plus forts taux de SP du monde. En moyenne, 12 Canadiens et Canadiennes reçoivent un diagnostic de SP chaque jour. Plus de 90 000 personnes de notre pays sont atteintes de SP.

La SP se manifeste généralement chez des personnes âgées de 20 à 49 ans. Les femmes présentent un risque 3 fois plus élevé que les hommes d'avoir un jour la SP.

## Mesures clés :

### Recherche sur la SP

Faire de la recherche sur la SP une priorité

Affecter 15 millions de dollars à 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, de la réalisation de travaux novateurs sur la réparation et la régénérescence tissulaires, ainsi que de l'exploration de stratégies de prévention ciblant le virus d'Epstein-Barr (VEB).



### Sécurité du revenu Permettre aux gens de joindre les deux bouts

Appuyer la Prestation canadienne pour les personnes handicapées à chaque occasion et prévoir suffisamment de fonds dans le cadre du prochain budget fédéral de sorte que soit atteint l'objectif de cette prestation consistant à permettre aux personnes en situation de handicap de sortir de la pauvreté.



### Sécurité d'emploi Permettre aux gens de travailler

Continuer de moderniser le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) en réduisant de 600 à 400 le nombre d'heures nécessaires pour être admissible aux prestations.



### Traitements contre la SP

Faire de l'accessibilité aux traitements une réalité

Parfaire les processus actuels en matière de réglementation et de négociation des prix afin d'améliorer l'accès en temps opportun à tous les traitements modificateurs de l'évolution de la SP approuvés par Santé Canada.



### Soins et hébergement pour les personnes atteintes de SP

Investir dans les bonnes mesures de soutien

Veiller à ce que les investissements réalisés par le gouvernement fédéral se traduisent par une amélioration des mesures adoptées au chapitre des soins à domicile et qu'ils permettent aux personnes atteintes de SP de bénéficier de programmes de soins fondés sur la diversité et comportant de multiples options, ainsi que des solutions sûres, complètes et adaptées à l'âge en matière de soins de longue durée.





## Priorité : Recherche sur la SP

Les progrès réalisés dans le domaine de la recherche en santé procurent aux Canadiennes et Canadiens atteints de SP l'espoir de bénéficier d'une meilleure qualité de vie, de nouveaux traitements facilitant la prise en charge des symptômes de la SP et, ultimement, d'un remède contre cette maladie.

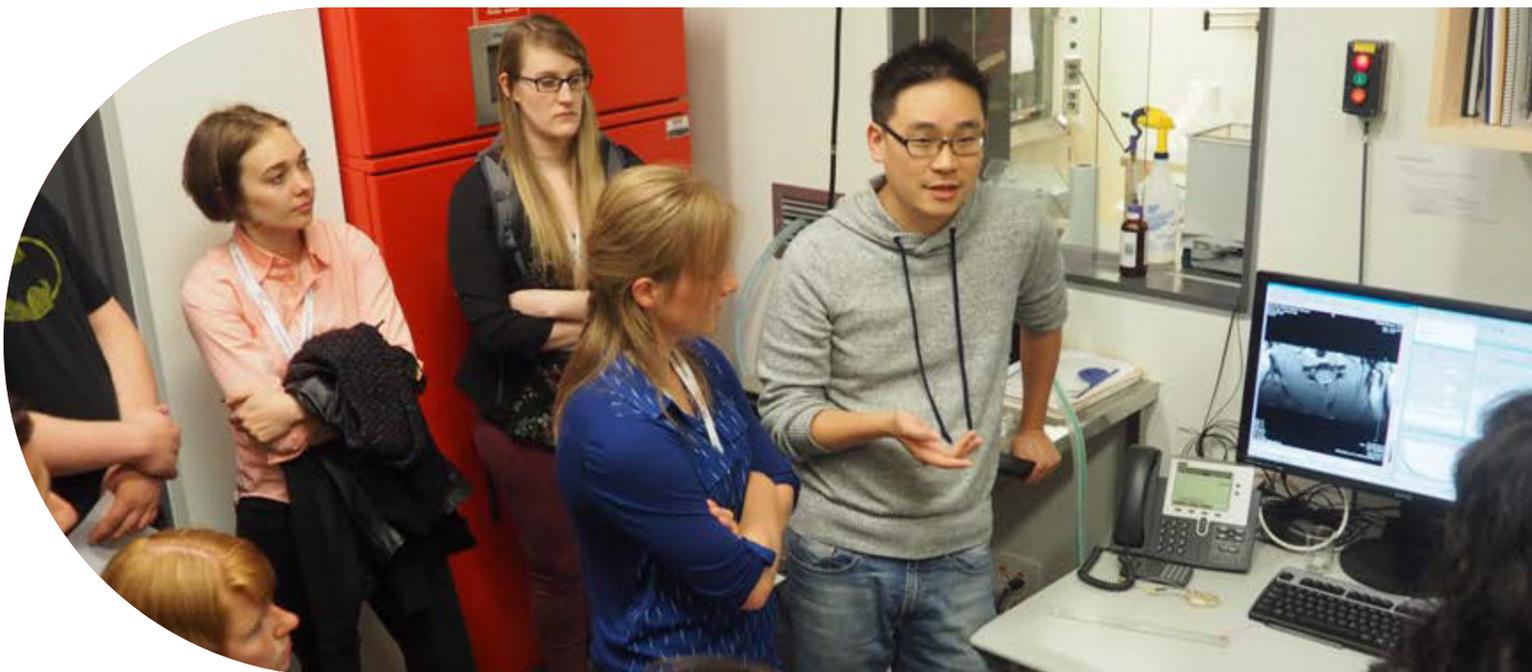
Le Canada compte certains des chercheurs et chercheuses spécialistes de la SP les plus renommés sur la scène internationale, et le milieu canadien de la recherche est le théâtre d'initiatives de collaboration bien établies, telle l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (étude CanProCo). L'objectif de cette étude consiste à permettre une meilleure compréhension de la progression de la SP grâce à l'utilisation de méthodes scientifiques empruntées à divers domaines. L'organisme SP Canada est fier de prendre part à cette initiative, qui est le fruit d'un partenariat multisectoriel novateur réunissant des acteurs du milieu universitaire, de l'industrie, du gouvernement et du secteur sans but lucratif.

À titre de membre dirigeant de l'Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive, SP Canada collabore avec

d'autres organismes nationaux de la SP, des fiducies, des fondations, des donateurs et donatrices, des compagnies pharmaceutiques, des scientifiques de renom, ainsi que des professionnels et professionnelles de la santé du monde entier. L'Alliance assure l'adoption d'une approche coordonnée en ce qui a trait à l'avancement de la recherche sur la SP progressive et à la réalisation de nouvelles études des plus prometteuses dans ce domaine en exerçant un leadership international axé sur l'optimisation des travaux de recherche en cours.

L'engagement marqué de SP Canada dans le cadre d'initiatives de recherche d'envergure nationale et internationale nous permet d'investir dans les travaux de recherche les plus prometteurs. Au cours des 75 dernières années, soit depuis sa fondation, SP Canada a amassé plus de 212 millions de dollars destinés au financement de la recherche et a mis ces fonds à profit pour générer des millions de dollars en plus.

À l'heure actuelle, nous pensons être sur le point d'assister à de nouvelles découvertes qui aideront les spécialistes de la SP à cerner les causes de cette affection, à trouver des moyens



d'entraver celle-ci avant qu'elle fasse son apparition, à mettre au point des traitements qui permettront d'enrayer la progression de la maladie, ainsi qu'à élaborer des façons de réparer et de régénérer les tissus du système nerveux central lésés par la SP.

Dans le cadre d'une étude phare réalisée récemment, des scientifiques de l'Université Harvard ont constaté que dans presque tous les cas sur lesquels ils s'étaient penchés, la SP avait fait son apparition chez des personnes qui avaient déjà été infectées par le virus d'Epstein-Barr (VEB). Il s'agit là d'une association qui n'a été observée avec aucun autre virus commun. Comme il a été établi que le VEB constitue l'un des principaux facteurs de risque de SP, cette découverte ne peut être sous-estimée, car elle procure au milieu de la recherche une piste distincte à explorer et ouvre la voie à l'élaboration de stratégies de prévention et de traitement de la SP ayant pour cible le VEB.

D'importantes avancées sont à notre portée. Il convient à présent de se joindre à SP Canada et de financer des travaux de recherche qui amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de SP et nous rapprocheront encore davantage d'un monde sans SP.



## ✓ Mesure clé :

Affecter 15 millions de dollars à 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 notre compréhension de la SP, de la réalisation de travaux novateurs sur la réparation et la régénérescence tissulaire, ainsi que de l'exploration de stratégies de prévention ciblant le virus d'Epstein-Barr (VEB).

## Faire de la recherche sur la SP une priorité

« Comme parent vivant avec la SP, je suis hantée par la possibilité que mes enfants soient un jour atteints de cette maladie. Matt, mon mari, et moi avons d'ailleurs abordé la question avec mes médecins quand nous avons décidé de fonder une famille.

« Nos enfants auront-ils eux aussi la SP? Est-ce une maladie héréditaire? En vérité, les médecins ne pouvaient nous répondre avec certitude. C'est un risque que nous avons dû prendre.

« Ce risque pourrait cependant être réduit à zéro, car nous avons la chance de pouvoir compter sur d'excellents chercheurs et chercheuses dans le domaine de la SP au Canada. Les résultats de leurs travaux ont souvent des retombées très concrètes dans la vie des personnes vivant avec la SP. »

– Julia, résidente de l'Alberta ayant reçu un diagnostic de SP en 2003



# Étapes déterminantes

## De 1948 à 1989

- 1949** La Société canadienne de la SP (Société de la SP) accorde sa première subvention — d'un montant de 10 000 \$ — au Dr Roy Swank en vue de travaux de recherche sur l'alimentation.
- 1973** La Fondation pour la recherche scientifique sur la SP (FRSSP)\* est fondée, avec pour objectif de subventionner des études novatrices et transformatrices sur la SP.
- 1981** Les premiers clichés d'IRM du cerveau d'une personne atteinte de SP marquent une révolution dans le diagnostic de la SP.

## De 2000 à 2004

- 2000** La FRSSP subventionne l'essai canadien sur la greffe de moelle osseuse (GMO) — étude de quatre millions de dollars consistant à évaluer l'efficacité de l'immunosuppression suivie d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques autologues (IGCSHA) pour stopper la SP.
- 2001** Les critères diagnostiques de la SP de McDonald sont publiés pour la première fois. Ces critères sont les premiers à englober des mesures cliniques et d'imagerie.
- 2003** L'ÉCCSGSP permet la création de la plus imposante base d'ADN du monde fondée sur des études de population, comportant des données sur le profil génétique de personnes atteintes de SP et de membres de leur famille biologique.
- 2004** La FRSSP subventionne une étude multicentrique de 4,3 millions de dollars menée dans le cadre du Réseau canadien pour les maladies démyélinisantes pédiatriques (CPDDN) et portant sur des enfants et des adolescents ayant présenté un premier épisode démyélinisant. Le CPDDN est l'un des réseaux de recherche sur la SP pédiatrique les plus vastes et complets du monde.

## De 2010 à 2014

- 2012** Des organismes de SP à l'œuvre dans divers pays, dont la Société de la SP, fondent l'*International Progressive MS Alliance (IPMSA)*, qui a pour but d'accélérer l'élaboration de ressources et de traitements axés sur la SP progressive.

## 2016

La subvention pour l'essai canadien sur la greffe de moelle osseuse (GMO) — Société de la SP est créée. Son objectif est de permettre l'élaboration d'études novatrices destinées à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de SP.

Les résultats de l'essai canadien sur la greffe de moelle osseuse (GMO) — financé par la FRSSP — révèlent que le traitement de la SP par greffe de moelle osseuse est une activité nouvelle de la recherche scientifique et que ce traitement a bénéficié à un grand nombre de participants et leur a permis d'atteindre d'une forme plus stable de la maladie. Une forte activité inflammatoire a été observée de façon cyclique. Par conséquent, le traitement devient une option thérapeutique accessible dans divers pays canadiens pour les personnes atteintes de SP et répondent aux critères de qualification à cette intervention.

## De 1990 à 1999

- 1993** La FRSSP alloue sa première subvention de recherche coopérative (2,2 millions de dollars) à l'Étude coopérative canadienne sur la susceptibilité génétique à la SP (ÉCCSGSP).
- 1995** Le premier médicament modificateur de l'évolution de la SP (MMÉSP) est approuvé au Canada — soit l'interféron bêta-1b (Betaseron<sup>MD</sup>) — pour le traitement de la forme cyclique de la maladie.
- 1996** Des données probantes sur les bienfaits de l'exercice sur la qualité de vie des personnes atteintes de SP sont publiées pour la première fois.

## De 2005 à 2009

- 2008** Le Dr Paolo Zamboni établit un lien possible entre l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) et la SP. Par la suite, dans le cadre d'un partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et trois provinces (Colombie-Britannique, Manitoba et Québec), la FRSSP lance une offre de financement visant à permettre à des scientifiques de se pencher sur l'IVCC en tant qu'option thérapeutique pour les personnes qui vivent avec la SP.
- La FRSSP et la Société de la SP lancent le Réseau de recherche et de formation stopSP (investissement de 20 millions de dollars), dont le but est de recruter, de former, de soutenir et de retenir la prochaine génération de chercheuses et chercheurs spécialisés en SP.
- La Société de la SP tient le premier Congrès stopSP, soit le plus important événement scientifique axé sur la SP du Canada et ayant pour but de favoriser le partage des connaissances sur la recherche liée à la SP.

## 2015

Le CPDDN reçoit 3,2 millions de dollars de la FRSSP, ce qui lui permet de poursuivre des travaux de recherche visant l'approfondissement des connaissances sur la qualité de vie, l'utilisation des services de soins de santé, le développement du cerveau, les capacités cognitives et le système immunitaire dans le contexte de la SP pédiatrique.

La FRSSP finance l'étude MESCAMS (*MEsenchymal Stem cell therapy for CANadian MS patients*), essai clinique de 4,2 millions de dollars mené dans deux centres de recherche du Canada et portant sur le recours aux cellules souches mésenchymateuses (CSM) comme traitement possible de la SP.

## 2017

Les critères de qualification à l'essai d'une révision du diagnostic de la SP sont mis à jour qu'au paravant.

Les résultats de l'essai clinique de quatre millions de dollars financé par la FRSSP, démontrant que le médicament modificateur de l'évolution de la SP peut retarder l'apparition de la maladie chez les personnes atteintes de SP, sont publiés dans une revue clinique isolée de la littérature scientifique. Les signes précoces de la maladie sont réduits.

Les résultats de l'essai clinique d'intervention précoce de traitement de la SP ne montrent pas de différence entre les participants et les personnes atteintes de SP contre l'IVCC. L'essai a été soumis à une revue par les pairs (placebo). Rien n'a été conclu quant à l'efficacité contre l'IVCC.

\* La Fondation pour la recherche scientifique sur la SP (FRSSP) était un organisme affilié à la Société canadienne de la SP. Son but était de subventionner de vastes études novatrices sur la sclérose en plaques allant au-delà de la portée du programme général de subventions de la Société de la SP. En 2023, la FRSSP et la Société canadienne de la SP ont fusionné pour former une nouvelle entité : SP Canada.

# de la recherche sur la sclérose en plaques

## Retour sur 75 années marquées par le progrès



### 2018

L'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (CanProCo) est lancée. Le financement de cette initiative de recherche de grande envergure est assuré par la Société de la SP et divers partenaires de l'industrie, du gouvernement et du secteur sans but lucratif.

La FRSSP investit cinq millions de dollars dans un vaste essai clinique multicentrique international dont les auteurs ont pour objectif de vérifier si la réadaptation cognitive et l'exercice aérobique permettent d'améliorer les fonctions cognitives des personnes atteintes d'une forme progressive de SP.



### 2020

En partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Société de la SP subventionne un essai clinique avec répartition aléatoire de 1,5 million de dollars qui consiste à évaluer les bienfaits et les effets néfastes du cannabis et de ses dérivés lorsque ces produits sont utilisés pour le traitement des symptômes de la SP.

La Société de la SP et divers partenaires internationaux ont lancé un registre nord-américain baptisé COViMS (*COVID-19 Infections in MS & Related Diseases*), afin que soient collectées des données sur la façon dont s'en sortent les personnes atteintes de SP qui ont eu la COVID-19. L'information ainsi recueillie a contribué à l'établissement de recommandations sur la vaccination contre la COVID-19 et à l'orientation d'activités de défense des droits et des intérêts au profit des personnes atteintes de SP durant la pandémie.



### 2022

Nouveau volet de l'étude CanProCo, une sous-étude de cohorte consacrée aux personnes atteintes de sclérose en plaques depuis l'enfance fait l'objet d'un investissement de 1,35 million de dollars — l'objectif de cette sous-étude consiste en l'approfondissement des connaissances sur la progression de la SP depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

Une étude phare réalisée aux États-Unis procure les données les plus probantes à ce jour sur le rôle du virus d'Epstein-Barr comme facteur précoce de l'apparition de la SP.

### 2019

La FRSSP lance le programme de subventions axées sur la découverte relative à l'application de l'intelligence artificielle dans le contexte de la SP (investissement de un million de dollars) en vue de contribuer à l'amélioration du traitement de la SP et du pronostic associé à cette maladie grâce au recours à l'intelligence artificielle (IA).



### 2021

Les résultats de l'essai clinique MESCAMS, financé par la FRSSP, révèlent que le recours aux cellules souches mésenchymateuses (CSM) est sans danger pour les personnes atteintes de SP, mais que ce traitement n'a pas permis de réduire l'inflammation à 24 semaines de l'étude parmi les participantes et les participants atteints d'une forme cyclique ou progressive de SP.

Conjointement avec la *National MS Society* (organisme états-unien de la SP), la Société canadienne de la SP tient un atelier à l'intention de scientifiques de différents pays en vue de l'accélération de la recherche consacrée à la phase prodromique de la SP, laquelle précède l'apparition de la SP et est caractérisée par des signes et des symptômes avant-coureurs non spécifiques.

Dans le cadre d'un partenariat avec le Réseau de cellules souches (RCS) et l'*Ontario Institute for Regenerative Medicine* (OIRM — institut ontarien de médecine régénératrice), la Société de la SP investit un million de dollars dans une étude sur le recours à la metformine en tant qu'agent thérapeutique pouvant favoriser la réparation du cerveau et atténuer les incapacités chez les enfants et les jeunes adultes atteints de SP.

### 2023

La Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques (FRSSP) et la Société canadienne de la sclérose en plaques fusionnent pour former une nouvelle entité : SP Canada.

Depuis 1948, SP Canada a alloué plus de 212 millions de dollars à la recherche.

En tout, 19 MMÉSP ont déjà été homologués par Santé Canada pour le traitement de la SP.

Nous tenons à vous remercier. Bon nombre des avancées réalisées jusqu'à présent dans le domaine de la recherche sur la SP n'auraient pu être possibles sans l'engagement et le soutien des chercheuses et chercheurs spécialisés en SP, des décisionnaires en matière de politiques publiques, de nos donateurs et donatrices, ainsi que des membres de la grande collectivité de la SP.

Pour être au fait des dernières nouvelles sur la recherche consacrée à la SP, visitez notre site Web.





## Priorité : Sécurité du revenu

Vivre avec la SP, c'est vivre dans l'incertitude. Aurais-je une bonne journée demain? Le fait de changer de traitement modificateur de l'évolution de la SP permettra-t-il de ralentir la progression de la maladie? Pourrai-je de nouveau travailler un jour?

L'an passé, SP Canada a lancé une série de pétitions et de lettres ouvertes pour inviter les membres de notre collectivité à passer à l'action relativement aux priorités qui les concernent. Nombreux ont été les gens qui se sont alors exprimés sur la nécessité de pouvoir compter sur des mesures stables et sûres en matière de soutien du revenu.

Le niveau de revenu a un impact direct sur la santé et le bien-être des personnes atteintes de SP. Selon une étude dont les résultats ont été publiés dans la revue scientifique *Neurology*, les gens atteints de SP qui sont désavantagés sur le plan socioéconomique ont tendance à présenter un degré d'invalidité plus élevé par rapport aux autres personnes aux prises avec la SP. Par ailleurs, selon des résultats de recherche qui ont été divulgués en 2021, les personnes vivant avec la SP qui sont moins avantagées sur le plan socioéconomique ont tendance à présenter une atteinte du système nerveux qui évolue plus rapidement que les autres.

Dans bien trop de cas, les personnes qui ont des incapacités épisodiques ne sont pas admissibles aux programmes de soutien déjà en place. Voilà pourquoi il importait tant pour les membres de la collectivité de la SP que le projet de loi C-22, relatif à la Prestation canadienne pour les personnes handicapées, soit modifié de sorte que celle-ci comporte une définition de l'invalidité qui intègre la notion d'incapacités épisodiques. Quand ce projet de loi a reçu un soutien unanime lors de son adoption par la Chambre des communes, la collectivité de la SP s'est réjouie.

Par ailleurs, il a été établi que les personnes qui présentent des incapacités sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que la population en général. Le coût des traitements médicamenteux ou autres, des services et des appareils médicaux dont ont besoin les personnes atteintes de SP continue de constituer un fardeau considérable pour ces dernières et leur famille malgré la présentation du projet de loi C-22.

L'urgence demeure et, malheureusement, la collectivité ne bénéficie toujours pas des mesures de soutien supplémentaires dont elle aurait besoin. Les gens les plus démunis n'ont pas encore accès à la Prestation canadienne pour les personnes handicapées, alors que les factures et les dépenses qui s'accumulent continuent d'engendrer une pression économique notable pour les personnes atteintes de SP et leurs familles.

## ✓ Mesure clé :

Appuyer la Prestation canadienne pour les personnes handicapées à chaque occasion et prévoir suffisamment de fonds dans le cadre du prochain budget fédéral de sorte que soit atteint l'objectif de cette prestation consistant à permettre aux personnes en situation de handicap de sortir de la pauvreté.

## Permettre aux gens de joindre les deux bouts.

« J'avais 25 ans lorsque j'ai reçu un diagnostic de SP. J'ai maintenant 44 ans, je travaille à temps plein et j'ai devant moi un avenir incertain. La maladie a progressé, et je commence à me demander pendant combien de temps encore je pourrai continuer de travailler au rythme que je m'impose actuellement. Je sais que, lorsque je ne serai plus en mesure de travailler, je ferai probablement partie des gens qui, en raison d'un handicap, vivent sous le seuil de la pauvreté, et ce, jusqu'à la fin de mes jours. En attendant, je continuerai de travailler, car c'est tout ce que je peux faire. »

– Ray, résident de la Colombie-Britannique ayant reçu un diagnostic de SP en 2005





## Priorité : Sécurité d'emploi

Pendant trop longtemps, nous avons conçu la capacité de travailler selon la vision binaire suivante : soit vous pouvez travailler ou vous ne pouvez pas travailler – et les critères d'admissibilité à nos programmes de soutien reposent sur ce principe. Toutefois, pour les personnes qui vivent avec une maladie épisodique comme la SP, les choses ne sont pas aussi simples en raison des poussées de la maladie et des périodes de rémission qui se succèdent.

La rigidité du régime d'assurance-emploi (AE) et l'attitude des employeurs compliquent grandement la vie des personnes atteintes de SP qui souhaitent demeurer sur le marché du travail. En effet, les personnes qui ont la SP présentent un taux de chômage anormalement élevé compte tenu de leur niveau d'études et de leur expérience professionnelle.

Or, il serait possible de corriger cette situation en misant sur l'assouplissement des programmes de soutien, sur l'instauration d'environnements de travail plus favorables à la prise de mesures d'adaptation ainsi que sur une meilleure compréhension de la réalité des personnes qui doivent composer avec une alternance de périodes d'incapacité et de phases de rémission en raison d'incapacités épisodiques comme celles qu'entraîne la SP

Les efforts que le gouvernement a déployés récemment en vue de moderniser le régime d'AE et qui ont mené, en décembre 2022, à la prolongation de la période de prestations de maladie de l'AE ont été bien accueillis par la collectivité de la SP, qui, dans le cadre de diverses activités de défense des droits et des intérêts, a joué un rôle déterminant dans l'adoption de ce changement.

Comme plus de 60 p. 100 des gens qui ont la SP se retrouvent tôt ou tard au chômage, il apparaît évident que des mesures supplémentaires s'imposent de sorte que les personnes aux prises avec une maladie épisodique puissent bénéficier du soutien dont elles ont besoin.

Nombreuses sont les personnes atteintes de SP qui occupent un emploi précaire qui ne leur permet pas de cumuler le minimum d'heures requises pour recevoir des prestations de maladie de l'AE. En réduisant le nombre d'heures nécessaires pour être admissible à ces prestations, nous pourrions accroître la flexibilité du régime de l'AE au profit des personnes atteintes de SP.

## ✓ Mesure clé :

Continuer de moderniser le programme de prestations de maladie de l'AE en réduisant de 600 à 400 le nombre d'heures nécessaires pour être admissible aux prestations.

## Permettre aux gens de travailler

« Je faisais de la photographie, en particulier de la photographie de mariage. Lorsque les gens réservait mes services un an à l'avance, cela m'inquiétait vraiment. Je ne pouvais jamais savoir quand la SP se manifesterait de nouveau. Je me demandais toujours si je parviendrais à remplir mon contrat un an plus tard.

« Lorsque vous avez une maladie invisible comme la SP, les gens se disent à votre propos que vous devriez être capable de faire telle ou telle chose ou ils se demandent pourquoi vous éprouvez de la fatigue maintenant, etc. Donc, je me posais toujours les questions suivantes : À quel moment devrais-je leur dire que j'ai la SP? Dois-je leur en parler? »

– Kelly-Ann, résidente de l'Ontario ayant reçu un diagnostic de SP en 2019





## Priorité : Traitements contre la SP

Alors que la recherche axée sur la découverte d'un remède contre la SP se poursuit, le recours à un traitement précoce contre cette maladie est d'une importance vitale.

La SP est une maladie hétérogène qui varie d'une personne à l'autre, et les gens qui en sont atteints ne répondent pas tous de la même façon à un médicament donné. Par conséquent, un traitement efficace chez une personne pourrait ne pas l'être autant chez une autre. Voilà pourquoi il importe que les gens qui vivent avec la SP aient accès à toutes les options thérapeutiques envisageables.

Or, l'accès aux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) ayant été approuvés par Santé Canada n'est pas le même à l'échelle de notre pays. Bon nombre de Canadiennes et de Canadiens atteints de SP ne profitent pas d'un accès suffisant, équitable et abordable aux MMÉSP. Un trop grand nombre de gens au sein de notre collectivité se heurtent à d'inutiles obstacles d'ordre réglementaire, administratif et financier qui varient d'un bout à l'autre du pays.

Nous devons veiller à ce que tous les Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP aient accès à l'ensemble des traitements contre la SP approuvés par Santé Canada, et ce, où qu'ils résident au pays. Nous devons faire en sorte que toutes les nouvelles avancées réalisées au chapitre des médicaments contre la SP aient des retombées au Canada le plus rapidement possible. Nous devons nous assurer que les personnes atteintes de SP aient les moyens de suivre le traitement le plus approprié dans leur cas, ce qui leur éviterait d'avoir à assumer les coûts économiques et personnels à long terme qu'engendre inmanquablement l'apparition d'incapacités irréversibles.

### ✓ Mesure clé :

Parfaire les processus actuels en matière de réglementation et de négociation des prix afin d'améliorer l'accès en temps opportun à tous les traitements modificateurs de l'évolution de la SP approuvés par Santé Canada.

## Faire de l'accessibilité aux traitements une réalité

« J'ai reçu un diagnostic de SP progressive primaire en octobre 2019. Il n'existe qu'un seul traitement contre cette forme de SP, et son coût annuel s'élève à environ 33 000 \$. Le fournisseur de mon régime d'assurance privé refuse de rembourser le coût du médicament en question, et le régime d'assurance-médicaments de ma province prévoit une franchise de 17 000 \$ et une participation de ma part de 14 000 \$. Comment voulez-vous de je puisse m'offrir un tel traitement? Or, en l'absence de ce traitement, la SP peut progresser au point où je ne pourrai plus travailler, ou pire encore. En plus d'avoir à composer avec la SP, je dois également me préoccuper de la façon dont je pourrai assumer le coût de ce traitement. »

– Jorge, résident de la Nouvelle-Écosse ayant reçu un diagnostic de SP en 2019





## Priorité : Soins et hébergement

Un programme de soins complets implique bien plus qu'une simple consultation médicale. En fait, un tel programme comprend divers éléments, y compris ce qui suit : soins infirmiers et soutien personnalisé à domicile, fournitures (p. ex. produits pour l'incontinence), aides à la mobilité, préparation de repas, soins aux enfants, réadaptation et aides technologiques (p. ex. surveillance de domicile). Il consiste aussi à offrir des soins et du soutien – notamment des services de répit et du soutien psychologique – aux membres de la famille des personnes atteintes de SP.

Les personnes qui peuvent continuer de vivre à domicile au sein de leur collectivité présentent un meilleur état de santé. Des travaux de recherche, telle une étude menée par Deloitte en 2021, ont démontré que les frais associés aux soins à domicile, même pour les personnes dont les besoins sont considérables, s'avèrent beaucoup moins élevés que ceux qui sont engendrés par l'hébergement dans un centre de soins de longue durée.

Toutefois, il arrive que l'hébergement dans un établissement de soins de longue durée soit inévitable. Or, les services, les programmes et le soutien offerts dans ce type d'établissement sont presque exclusivement conçus pour répondre aux besoins des personnes âgées.

Bien que les jeunes adultes en situation de handicap ne représentent qu'une minorité dans les centres de soins de longue durée du Canada, nous savons que beaucoup de personnes atteintes de SP y vivent depuis des dizaines d'années. Les jeunes adultes qui vivent dans ce type d'établissement ne souffrent habituellement pas de déficience cognitive, mais ont plus d'incapacités physiques que les personnes âgées qui reçoivent des soins de longue durée, et ils présentent des besoins complexes en matière de soins qui sont liés à la fatigue, à la douleur et à la dépression. Les caractéristiques physiques et émotionnelles des jeunes adultes diffèrent nettement de celles de la plupart des résidents et résidentes, qui ont un âge moyen de 85 ans et qui sont souvent aux prises avec une forme de démence.

En raison du vieillissement de la population canadienne, nous verrons se multiplier les programmes et les services de soutien destinés aux personnes qui auront besoin d'assistance, que ces dernières vivent chez elles ou dans un établissement de soins. Assurons-nous de ne pas manquer l'occasion d'offrir du soutien à tous ceux et celles qui en auront besoin.

### ✓ Mesure clé :

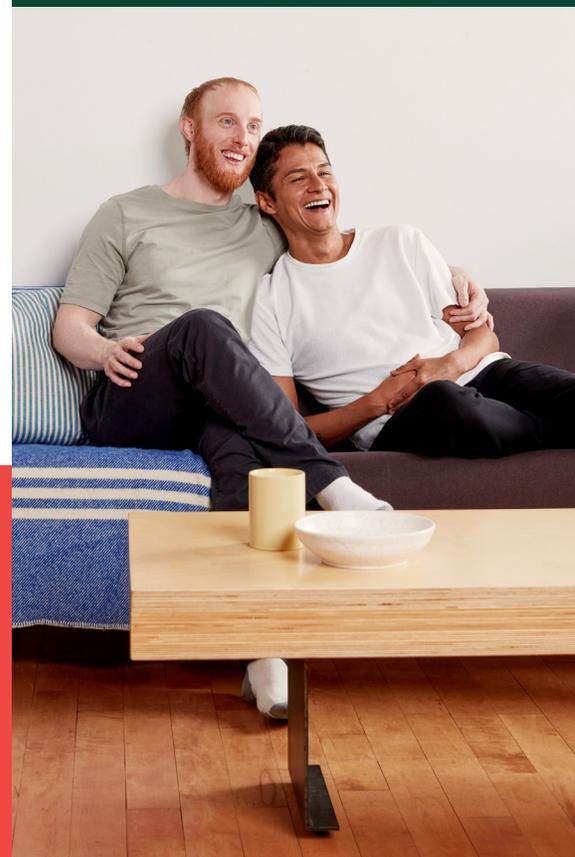
**Veiller à ce que les investissements réalisés par le gouvernement fédéral se traduisent par une amélioration des mesures adoptées au chapitre des soins à domicile et qu'ils permettent aux personnes atteintes de SP de bénéficier de programmes de soins fondés sur la diversité et comportant de multiples options, ainsi que des solutions sûres, complètes et adaptées à l'âge en matière de soins de longue durée.**

## Investir dans les bonnes mesures de soutien

« Les programmes de soutien en santé mentale, les groupes d'entraide et les séances de clavardage sont d'une grande utilité. La perspective de s'ouvrir aux autres et de se joindre à un groupe de soutien peut faire peur, mais ce type de démarche vaut vraiment la peine. »

« Les programmes et les services de soutien axés sur la santé mentale peuvent être extrêmement bénéfiques pour un grand nombre de gens – pas seulement pour les personnes atteintes de SP, mais aussi pour les membres de leur famille et de leur réseau de soutien. Nous pouvons faire de cette perspective une réalité en nous mettant au travail. »

– Marc (ci-dessous, à gauche), résident de l'Ontario et conjoint de Richard, qui a reçu un diagnostic de SP en 2015



# #prioriteSP



Walter Tychnowicz/Wiresharp Photography



**SP Canada**

250, rue Dundas Ouest  
Bureau 500  
Toronto (Ontario) M5T 2Z5

1 866 922-6065  
info@spcanada.ca  
spcanada.ca

**#prioriteSP**