

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

Recherche sur la SP

Q. : Chaque année, le gouvernement du Canada investit des millions de dollars dans la recherche consacrée à la SP par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Pourquoi l'organisme SP Canada préconise-t-il l'affectation supplémentaire de 15 millions de dollars à ce domaine?

R. : Certes, les IRSC procurent des fonds cruciaux destinés au financement de la recherche sur la SP dans le cadre de leurs programmes de financement de la recherche entreprise à l'initiative des chercheurs et chercheuses – dits « programmes de recherche libre (ouverts) ». Toutefois, cet apport financier ne garantit pas la réalisation d'investissements stratégiques dans les domaines de la prévention, de la réparation tissulaire et de la régénérescence, lesquels sont essentiels à l'amélioration de la santé des personnes de notre pays qui vivent avec la SP. L'affectation supplémentaire de 15 millions de dollars préconisée par SP Canada constituerait un investissement ciblé à impact élevé qui permettrait de :

- combler des lacunes en matière de recherche de plus en plus importantes à l'échelle internationale;
- mettre à profit de manière optimale les forces uniques du Canada au chapitre de la recherche;
- bénéficier d'avantages sur les plans de la santé, de l'économie et de l'innovation à l'échelle de notre pays.

Selon une première analyse effectuée à l'échelle mondiale relativement au financement de la recherche consacrée à la SP, moins de 10 p. 100 des fonds affectés à la recherche sur la SP dans le monde sont investis dans la prévention de cette maladie. Par ailleurs, comme la recherche a permis de démontrer que le virus d'Epstein-Barr (VEB) constitue un déclencheur clé de la SP, le Canada se voit offrir une occasion unique de mener les efforts consentis à l'échelle mondiale pour prévenir cette maladie. Ayant investi plus de 36 millions de dollars dans 118 initiatives de recherche actuellement en cours et ayant fait preuve de ses capacités en matière de coordination d'infrastructures de recherche, SP Canada peut s'appuyer sur son leadership et ses partenariats pour optimiser l'impact d'investissements fédéraux ciblés et accélérer le rythme des progrès qui mèneront un jour à la découverte d'un remède contre la SP. De plus, grâce à son réseau de chercheurs et de chercheuses de renommée mondiale, le Canada a la capacité de faire avancer la recherche consacrée à cette maladie.

La SP impose un fardeau économique substantiel à notre pays – coûtant à ce dernier plus de 3,4 milliards de dollars annuellement, y compris 1,33 milliard de dollars en pertes liées à une réduction de la productivité. Le coût de la SP par personne au Canada est estimé à 42 880 \$, ce qui constitue un coût dépassant de loin celui de toute autre maladie chronique. Le fait d'investir dans la recherche axée sur la prévention de la SP et la réparation tissulaire pourrait réduire les coûts associés aux soins de santé à long terme liés à la SP, renforcer la productivité et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette affection.

Q. : Le gouvernement procède actuellement à des coupes budgétaires et mise sur l'instauration de mesures d'austérité. Pourquoi le moment est-il venu pour le Canada d'investir dans la recherche sur la SP?

R. : Malgré l'austérité budgétaire actuelle, le moment est tout indiqué pour notre pays d'investir sans tarder et de manière stratégique dans la recherche consacrée à la SP. Comme le Canada affiche l'un des taux de SP les plus élevés du monde, le milieu de la recherche canadien dispose d'un accès inégalé à des populations de personnes atteintes de SP, à une expertise inestimable au chapitre de la pratique clinique et de la recherche, ainsi qu'à un grand nombre de données longitudinales. Ces atouts positionnent le Canada comme chef de file mondial de la recherche sur la SP et de l'innovation dans ce domaine.

Les récentes coupes budgétaires touchant le domaine de la recherche en santé aux États-Unis – qui se sont traduites notamment par l'élimination du programme de recherche sur la SP du Département de la défense de ce pays – ont créé un vide quant au leadership en matière de recherche en Amérique du Nord. Cette nouvelle donne

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

procure à notre pays l'occasion de maintenir son élan ainsi que d'occuper le premier rang au chapitre de l'avancement de la recherche sur la SP. En se munissant d'un modèle de financement solide et stable, le Canada veillera 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.

La SP est aussi une maladie coûteuse pour notre pays. Le coût annuel de la SP par personne au Canada est estimé à 42 880 \$, ce qui constitue un coût nettement plus élevé que celui de toute autre maladie chronique. En 2019, le coût total de la SP s'élevait à plus de 3,4 milliards de dollars, dont 1,31 milliard de dollars en dépenses engagées par le système de soins de santé et 1,33 milliard de dollars en pertes liées à une réduction de la productivité, attribuables notamment à une réduction de l'emploi, à l'absentéisme et aux soins non professionnels.

Il n'est pas seulement impératif d'investir dans la recherche sur la SP pour une raison d'ordre sanitaire; cette nécessité a aussi une dimension économique. En soutenant la recherche menée par des chercheuses et chercheurs canadiens, nous pouvons réduire les coûts associés aux soins de santé à long terme liés à la SP, améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette affection, et renforcer le leadership du Canada dans les domaines de la science et de l'innovation.

Q. : Comment peut-on convaincre le gouvernement que l'affectation de 15 millions de dollars à la recherche sur la SP devrait être considérée comme un investissement et non comme une dépense?

R. : L'affectation de 15 millions de dollars que nous préconisons devrait être considérée comme un investissement stratégique dans l'avenir du Canada – et non comme un coût. Cette mise de fonds permettrait d'accélérer la recherche sur la SP, de réduire les coûts associés aux soins de santé à long terme liés à cette maladie, et de renforcer le leadership du Canada dans les domaines de la science et de l'innovation. Toutefois, il importe au plus haut point de souligner qu'un tel investissement serait en phase avec la reconnaissance grandissante du fait que la santé du cerveau compte parmi les infrastructures économiques d'un pays et ne constitue pas seulement une priorité en matière de santé.

Selon la source intitulée « [Canada Brain Economy Declaration](#) » (déclaration sur l'économie du cerveau du Canada – accessible en anglais seulement), les pertes attribuables aux troubles neurologiques coûtent chaque année à l'économie mondiale environ 3,5 billions de dollars, et ce coût ne cesse d'augmenter. À elle seule, la SP coûte au Canada plus de 3,4 milliards de dollars par an, dont 1,33 milliard de dollars en pertes de productivité attribuables notamment à l'absentéisme, au présentéisme et aux décès prématurés. Les investissements effectués dans le domaine de la recherche sur la SP ont une incidence directe sur ces coûts, car ils contribuent à la réalisation de progrès au chapitre de la prévention, de la réparation tissulaire et de la régénérescence – et donc à l'amélioration de la santé et à l'allègement de la pression économique liée à la SP.

Ces investissements favorisent aussi l'économie du cerveau au sens large. En affectant des fonds à la recherche sur la SP, nous investissons dans le **capital intellectuel** de notre pays – forme de capital qui englobe notamment les capacités cognitives, émotionnelles et sociales qui sont essentielles en matière d'innovation, de résilience et de productivité. Les pays qui considèrent la santé du cerveau comme l'une de leurs infrastructures essentielles seront les chefs de file qui marqueront la prochaine ère de croissance, axée sur l'inclusivité et la durabilité. Le fait d'investir dans la recherche sur la SP est clairement rentable : la santé du cerveau est essentielle au maintien d'une économie forte.

Q. : Comment les 15 millions de dollars destinés à la recherche sur la SP seront-ils dépensés? S'agira-t-il d'un investissement échelonné sur une ou plusieurs années?

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

R. : Pour contribuer à l'avancement de la prévention de la sclérose en plaques, SP Canada tirera parti des ressources, de l'expertise et des capacités de la collectivité mondiale de la SP afin d'établir et de codiriger une initiative internationale axée sur la prévention de la SP, dans le cadre de laquelle il s'agira de cibler les facteurs de risque, d'explorer la phase préclinique de la SP, ainsi que d'élaborer et de mettre à l'essai des interventions visant à prévenir cette affection. Nous prévoyons que cette initiative s'échelonnera sur plusieurs années et consistera à mettre sur pied un groupe consultatif d'experts scientifiques et de personnes touchées par cette maladie en vue de définir les priorités clés en matière d'investissements, à mobiliser des organismes partenaires et à établir un modèle de partenariat, ainsi qu'à lancer une initiative internationale de financement qui sera axée sur la prévention et destinée à consolider les capacités en la matière. Une feuille de route scientifique sera publiée dans une revue scientifique ultérieurement cette année et servira de guide au milieu de la recherche et à des groupes consultatifs composés de personnes atteintes de SP en vue de l'avancement de la prévention de la SP.

Q. : **Au cours des années passées, SP Canada avait déjà préconisé l'affectation de 15 millions de dollars à la recherche sur la SP. Pourquoi cet investissement n'a-t-il pas été réalisé?**

R. : Une campagne de défense des droits et des intérêts constitue un outil puissant visant à inciter les décideurs et décideuses à prendre les mesures nécessaires à l'amélioration des politiques en place et des pratiques, ainsi qu'à l'évolution des attitudes et des comportements. Cependant, l'obtention de résultats fructueux à l'issue d'une telle entreprise peut constituer un très long processus. En matière de défense des droits et des intérêts, le succès est souvent très lié à la possibilité de saisir des occasions favorables. Nous devons faire preuve de persévérance, continuer à fournir des données probantes et présenter des dossiers convaincants.

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

Sécurité du revenu

Q. : Qu'est-ce que le programme de crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)?

R. : Le CIPH est un crédit d'impôt non remboursable (il ne peut pas amener l'impôt à payer à un niveau inférieur à zéro pour permettre un remboursement). Il peut s'appliquer à une personne handicapée qui fait sa déclaration de revenus et/ou à un particulier qui joue le rôle d'aidant ou d'aidante (par exemple un membre de la famille de la personne handicapée). Le CIPH permet de réduire l'impôt selon un pourcentage du montant de base calculé pour l'année d'imposition concernée relativement à l'impôt fédéral et à l'impôt provincial.

Pour avoir droit au CIPH, un particulier doit remplir des formulaires avec l'aide de son fournisseur de soins de santé et soumettre une demande à l'Agence du revenu du Canada (ARC). La détention d'un certificat valide pour le CIPH procure d'autres avantages qu'une réduction d'impôt, comme l'admissibilité à des programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux de soutien du revenu et de prestations.

Q. : Qui est admissible au CIPH?

R. : Sont admissibles au CIPH les personnes qui ont une « déficience grave et prolongée » dans au moins l'une des catégories suivantes ou une « limitation considérable » dans au moins deux de ces catégories :

- la marche;
- les fonctions mentales;
- l'habillement;
- l'alimentation;
- l'élimination de l'urine ou des selles;
- l'ouïe;
- la parole;
- la vision.

Une déficience est grave lorsqu'elle entraîne « une limitation marquée ». Une invalidité est considérée comme « prolongée » si elle dure depuis 12 mois ou si on s'attend à ce qu'elle dure pendant une période continue d'au moins 12 mois. Selon la définition du CIPH, une personne doit souffrir d'une « limitation marquée », c'est-à-dire que même avec les soins thérapeutiques, les médicaments et les appareils appropriés, elle est incapable d'effectuer les activités ou les fonctions de l'une des catégories énumérées ci-dessus, ou elle prend un temps excessif pour le faire, et que c'est le cas toujours ou presque toujours. En cas de « limitation considérable » dans l'une de ces catégories ou plus, une personne peut toutefois être admissible au CIPH.

Q. : En quoi les changements apportés au CIPH aideront-ils les Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP?

R. : Le programme de 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.

SP Canada a mené un [sondage auprès de notre collectivité](#) à propos des difficultés rencontrées en lien avec le CIPH. Plus de 1 000 personnes touchées par la SP ont répondu à ce sondage, et bon nombre d'entre elles ont signalé avoir eu 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. 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

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

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.

Le fait de retirer l'obligation de présenter une « limitation marquée » dans 90 p. 100 des cas pour être admissible au CIPH rendrait ce crédit d'impôt plus inclusif à l'égard des gens de notre pays qui vivent avec la SP. Durant la campagne électorale de 2025, le Parti libéral du Canada et le Parti conservateur du Canada avaient tous deux pris l'engagement de réformer le programme du CIPH. Les libéraux avaient promis de revoir et de modifier le processus de demande du CIPH, ainsi que d'envisager l'ajout de déficiences supplémentaires à la liste des critères d'admissibilité.

Q. : Quels sont les changements que vous préconisez pour le programme du CIPH?

R. : Nous demandons au gouvernement du Canada d'adapter le CIPH aux besoins des 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 handicapées de sorte que ces dernières puissent compter sur un système de soutien complet.

Q. : Si les critères d'admissibilité au CIPH sont modifiés, n'y aura-t-il pas plus de gens qui demanderont à se prévaloir de ce crédit d'impôt et qui ensuite soumettront une demande pour bénéficier de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées?

R. : L'instauration de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH) a suscité l'espoir de sortir de la pauvreté chez beaucoup de gens atteints de SP et parmi de nombreuses autres personnes handicapées. Les personnes de notre pays 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.

La loi relative à la Prestation canadienne pour les personnes handicapées et la Loi canadienne sur l'accessibilité comportent la même définition de l'invalidité – définition qui intègre la notion d'incapacités épisodiques. L'élargissement de l'admissibilité au programme du CIPH permettrait d'harmoniser celui-ci avec d'autres programmes pour personnes handicapées prévus par la loi. Toutefois, l'admissibilité à la PCPH dépend de certains seuils de revenu qui ne doivent pas être excédés. Par conséquent, même si le programme du CIPH était modifié de façon à être accessible à toutes les personnes ayant des incapacités, seuls les gens dont le revenu ne dépasse pas les seuils en vigueur pourront bénéficier de la PCPH.

Actuellement, les Canadiennes et Canadiens aux prises avec des incapacités ne sont pas tous admissibles à la PCPH. Selon les données du gouvernement, la PCPH doit permettre à quelque 25 000 personnes de sortir de la

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

pauvreté, alors que nous savons qu'environ 1,6 million de Canadiens et de Canadiennes aux prises avec des incapacités vivent dans la pauvreté. Il s'avère donc qu'un grand nombre de gens qui auraient droit à cette prestation ne s'en prévalent pas.

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. La modernisation du CIPH et une meilleure accessibilité de la PCPH permettront l'instauration d'un système de soutien plus inclusif et équitable que celui dont nous disposons actuellement.

Q. : À part le CIPH, y a-t-il d'autres questions que SP Canada aurait soulevées en lien avec la Prestation canadienne pour les personnes handicapées?

R. : SP Canada incite l'Agence du revenu du Canada et le ministère des Finances Canada à collaborer avec les provinces et les territoires afin de réduire les formalités administratives, notamment en permettant l'admission automatique des gens qui bénéficient déjà de prestations pour personnes handicapées et dont la situation a été évaluée sur la base de formulaires médicaux.

Nous incitons aussi le gouvernement à passer à l'action relativement à un investissement de 243 millions de dollars sur six ans, décidé dans le cadre de son budget 2024 et destiné à couvrir les coûts associés aux formulaires médicaux nécessaires aux demandes du CIPH – investissement qui n'a pas encore été effectué. Bon nombre de Canadiennes et Canadiens ayant des incapacités rapportent encore qu'ils doivent déboursier de 50 \$ à 300 \$ en vue de l'obtention d'un certificat pour le CIPH, ce qui représente un coût prohibitif pour la plupart des gens qui vivent dans la pauvreté.

Finalement, nous continuons de préconiser que soit apportée à la Loi de l'impôt sur le revenu une modification technique en suspens visant à faire de la PCPH un revenu entièrement exempté d'impôt. Et dans toutes nos conversations, nous soulignons le point le plus important : le montant de la PCPH demeure inadéquat et il est loin de permettre l'atteinte de l'objectif fixé par la loi sur la PCPH, lequel consiste à rehausser la sécurité financière des personnes aux prises avec des incapacités.

Divers

Q. : Quelle est la position de SP Canada à propos du régime national d'assurance-médicaments?

R. : Selon SP Canada, le régime national d'assurance-médicaments doit garantir l'accès à tous les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) approuvés par Santé Canada. Nous sommes d'avis qu'un tel régime doit être tourné vers l'avenir et assurer la couverture des traitements nouveaux et émergents pouvant améliorer considérablement la santé des gens – voire guérir des maladies. Une perspective axée sur la santé de la population ne reflète pas nécessairement les besoins individuels des personnes qui vivent avec une maladie aussi particulière que la SP. Les Canadiennes et Canadiens qui ont la SP ont besoin de savoir que les circonstances qui leur sont propres seront prises en compte dans le cadre d'un régime national d'assurance-médicaments. En plus d'une liste complète de médicaments remboursables, un régime national d'assurance-médicaments doit garantir aux gens de notre pays l'accès aux médicaments financés par le gouvernement qui ne figurent pas sur la liste des médicaments remboursables, et ce, dans le cadre de programmes reposant sur un système de couverture distinct.

FAQ | Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement

À propos de l'élaboration d'un régime national d'assurance-médicaments, soulignons l'importance cruciale du principe selon lequel nul ne doit perdre l'accès à quelque médicament que ce soit une fois un tel programme mis en place, principe qui devra s'appliquer à tous les Canadiens et Canadiennes, y compris à ceux et celles dont la couverture en matière de médicaments est assurée par un régime d'assurance privée, soit la majorité des gens de notre pays.

Q. : Pourquoi importe-t-il que TOUS LES MMÉSP soient compris dans une liste de médicaments remboursables de portée nationale?

R. : Les Canadiennes et Canadiens atteints de SP doivent avoir accès à tous les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) approuvés par Santé Canada. Il est essentiel de faire entendre la voix de tous ces gens en vue de l'élimination ou de la réduction des symptômes de la SP, du ralentissement de l'évolution de la SP, de la prévention de cette maladie et, ultimement, de la découverte d'un remède contre celle-ci. Or, cela passe par un accès rapide, équitable, abordable et constant à toute la gamme de médicaments approuvés au pays, allant des composés offerts depuis longtemps sur le marché aux nouveaux agents homologués récemment, car n'oublions pas que la SP est une maladie dont l'évolution varie d'une personne à l'autre et que les gens qui en sont atteints ne répondent pas tous de la même façon à un médicament donné.

Conseils pour les rencontres avec les membres du Parlement et du Sénat

Il importe de maîtriser le déroulement de chaque rencontre :

Lors d'une réunion, il peut arriver que les discussions s'éloignent de la question qui constitue le sujet de la rencontre. Voici quelques conseils qui vous aideront à recentrer l'attention sur vos messages clés.

- **Blocage :** Technique vous permettant de faire savoir à votre interlocuteur ou interlocutrice que vous ne pouvez pas répondre à sa question. Vous pourriez ne pas être en mesure d'y apporter une réponse ou ne pas être la personne la mieux placée pour le faire.
 - « Je ne suis pas la personne la mieux placée pour parler de... »
 - « Bien qu'à cet égard il y ait beaucoup de choses intéressantes à venir, je ne suis pas en mesure d'aller plus loin à propos de cette question... »
 - N'expliquez pas pourquoi vous ne pouvez pas fournir de réponse. Dans ce cas, le moins vaut le plus.
- **Réorientation de la discussion :** Technique vous permettant d'éviter une question à laquelle vous ne voulez pas répondre et d'orienter la discussion vers les messages clés que vous souhaitez transmettre.
 - « Je ne peux pas répondre à votre question, mais je sais que... »
 - « Je suppose qu'il s'agit d'une manière de voir les choses. Une autre façon consisterait à... »
- **Indication des points à retenir :** Étape consistant à signaler à votre interlocuteur ou interlocutrice ce qui devrait être retenu de la rencontre.
 - « L'important est de garder à l'esprit que... »
 - « À mon avis, ce qui ressort de tout cela est que... »