

**Mémoire pour les consultations
prébudgétaires en prévision du budget de
2019**

Par FRDJ Canada

- **Recommandation 1:** Que le gouvernement modifie la Loi de l'impôt sur le revenu afin de clarifier que le calcul des glucides fait partie du calcul du dosage de l'insuline, donc une activité admissible qui répond au critère du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), et de réduire le nombre d'heures passées à des activités admissibles de 14 à 10.
- **Recommandation 2:** Que le gouvernement du Canada modifie le Règlement sur l'épargneinvalidité du Canada afin de protéger les investissements des Canadiens dans les régimes enregistrés d'épargneinvalidité (REÉI) en retirant les exigences voulant que les cotisations du gouvernement soient remboursées lorsque l'admissibilité au CIPH n'est plus acquise (à l'exception des cas d'activités frauduleuses).
- **Recommandation 3:** Que le gouvernement mette en place une stratégie nationale pour le diabète (Diabète 360⁰) avec des résultats précis pour le diabète de type 1, et qu'il inclut du nouveau financement pour la recherche visant à guérir, prévenir et traiter la maladie.
- **Recommandation 4:** Que le gouvernement appuie la création d'un registre national sur le diabète pour les patients atteints de diabète de type 1.
- **Recommandation 5:** Que le gouvernement veille à l'inclusion de divers types d'insuline dans un régime national d'assurance-médicaments.

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie auto-immune dévastatrice et potentiellement mortelle qui afflige un nombre estimé de 300 000 Canadiens. La maladie frappe les enfants et les adultes subitement, et est caractérisée par l'attaque du système immunitaire qui détruit les cellules productrices d'insuline dans le pancréas, exigeant des injections ou perfusions d'insuline quotidiennement pour le reste de la vie. Les personnes atteintes de DT1 doivent gérer leurs taux de glycémie très minutieusement sinon elles courent le risque d'hospitalisation et de complications comme l'insuffisance rénale, la cécité, des lésions aux nerfs, l'amputation, la crise cardiaque et l'accident vasculaire cérébral.



RECOMMANDATION N°1

Que le gouvernement modifie la Loi de l'impôt sur le revenu afin de clarifier que le calcul des glucides fait partie du calcul du dosage de l'insuline, donc une activité admissible qui répond au critère du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), et de réduire le nombre d'heures passées à des activités admissibles de 14 à 10.

En mai 2017, l'Agence du revenu du Canada s'est mise à refuser le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) à des adultes le réclamant pour le traitement à l'insuline. Au mois de décembre qui a suivi, la ministre du Revenu national a annulé la directive de mai 2017 et s'est engagée à réexaminer toutes les demandes de CIPH et à nommer un comité consultatif des personnes handicapées.

En 2018, FRDJ a appris de plusieurs supporters reconnaissants que leur demande de CIPH préalablement refusée avait maintenant été approuvée. Toutefois, il semble que le refus de la demande de près de 1 000 Canadiens atteints de diabète n'a pas été renversé.

Selon le site Web du gouvernement du Canada, « *L'objectif du CIPH est de réaliser une plus grande équité fiscale en permettant d'alléger les frais liés à la déficience, puisque ce sont des dépenses additionnelles inévitables que d'autres contribuables n'ont pas à affronter.* »

FRDJ est reconnaissante des interventions du gouvernement relativement à ces refus, mais des restrictions importantes et de longue date concernant l'admissibilité continuent de compliquer la tâche des Canadiens atteints de DT1 et d'autres personnes pour accéder à cette mesure modeste, mais nécessaire, d'allègement fiscal.

Le gouvernement du Canada a affirmé à maintes reprises son intention d'accroître le nombre de personnes admissibles au CIPH. Il doit commencer par s'attaquer au critère des 14 heures, lequel a toujours été arbitraire, en réduisant le nombre d'heures requises pour les traitements essentiels au maintien de la vie de 14 à 10. Un autre exemple est celui du calcul des glucides, lequel selon le Manuel d'exploitation du CIPH de l'ARC est catégorisé à tort comme étant une restriction alimentaire, donc exclu selon la Loi. Il est impossible de calculer la quantité appropriée d'insuline sans tenir compte des glucides. Chacun des besoins en insuline doit être personnalisé; établir la quantité de glucides est donc essentiel pour obtenir le bon dosage.



RECOMMANDATION N° 2

Que le gouvernement du Canada modifie le Règlement sur l'épargne-invalidité du Canada afin de protéger les investissements des Canadiens dans les régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REÉI) en retirant les exigences voulant que les cotisations du gouvernement soient remboursées lorsque l'admissibilité au CIPH n'est plus acquise (à l'exception des cas d'activités frauduleuses).

Le régime enregistré d'épargne-invalidité (REÉI) a été créé pour aider les personnes ayant des incapacités à épargner pour assurer une sécurité financière à long terme. Les investissements dans les REÉI sont jumelés par le gouvernement selon un ratio pouvant aller jusqu'à trois pour un. Les fonds peuvent être retirés après 10 ans et être utilisés à n'importe quelle fin. À l'heure actuelle, l'admissibilité au REÉI est conditionnelle à l'admissibilité au CIPH, avec l'exigence de resoumettre une demande pour le CIPH à intervalles réguliers de quelques années. Certains prestataires perdent leur droit au CIPH avant l'expiration de la période de 10 ans; les obligeant à fermer leur compte et à rembourser toutes les cotisations versées par le gouvernement. La perte du droit au CIPH ne signifie pas que les circonstances actuelles d'une personne ont changé; elle peut encore faire face aux mêmes défis financiers et avoir besoin d'une sécurité financière à long terme.

En ce qui a trait à l'admissibilité au CIPH, les parents d'enfants atteints de DT1 peuvent réclamer leurs heures et celles de leurs enfants qui sont consacrées à la gestion des traitements par insuline. Certains enfants admissibles au CIPH et au REÉI perdront leur droit aux deux à l'âge de la majorité. Les familles qui ont investi de bonne foi dans un REÉI ne devraient pas à faire face à la possibilité de rembourser les cotisations du gouvernement lorsque leur enfant atteint l'âge de 18 ans.

FRDJ est d'avis que les investissements des Canadiens dans les REÉI doivent être protégés contre le remboursement lorsque le droit au CIPH est révoqué (à l'exception des cas d'activités frauduleuses des demandeurs).



RECOMMANDATION N° 3

Que le gouvernement mette en place une stratégie nationale pour le diabète (Diabète 360°) avec des résultats précis pour le diabète de type 1, et qu'il inclut du nouveau financement pour la recherche visant à guérir, prévenir et traiter la maladie.

Le gouvernement du Canada a la possibilité d'exercer un leadership crucial avec des partenaires provinciaux, territoriaux et municipaux ainsi que des parties prenantes dans le domaine du diabète pour appuyer l'initiative Diabète 360°, laquelle vise à développer une stratégie pancanadienne pour le diabète. Le diabète de type 1 et de type 2 sont des maladies très différentes et exigent différentes approches dans le cadre de toute stratégie nationale. Les efforts déployés pour prévenir le diabète de type 2 seront axés sur des interventions au niveau de l'alimentation et du style de vie, lesquelles sont inefficaces pour prévenir le type 1, une maladie auto-immune impossible à prévenir pour laquelle il n'y a pas de guérison. Dans le cas du DT1, la prévention exige de mettre l'accent sur la recherche pour comprendre ce qui déclenche la destruction des cellules productrices d'insuline dans le corps.

Recommandation N° 3 continue

La recherche sur le diabète traverse actuellement une période cruciale avec des médicaments qui visent à prévenir ou à empêcher la perte des fonctions des cellules bêta, des technologies d'encapsulation de cellules bêta qui permettent d'introduire des cellules productrices d'insuline dans l'organisme tout en les protégeant contre une attaque du système immunitaire et des nouvelles technologies de pancréas artificiel qui offrent la promesse d'améliorations révolutionnaires dans la gestion quotidienne du DT1. Chacune des découvertes approfondit nos connaissances sur ce qui est nécessaire de faire pour stopper la réaction immunitaire qui déclenche le DT1, rétablir la capacité du corps à produire de l'insuline et améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de la maladie.



RECOMMANDATION N° 4

Que le gouvernement appuie la création d'un registre national sur le diabète pour les patients atteints de diabète de type 1.

Le Canada doit reconnaître l'importance de la technologie et des données en créant un registre national sur le diabète pour toutes les personnes atteintes de DT1, lequel peut s'inspirer de celui de l'Australie, de l'Angleterre et des pays de Galles, de l'Écosse, de la Suède et des États-Unis.

Ces registres aident à mieux comprendre la maladie et à évaluer l'efficacité et la valeur des interventions auprès des patients. La compréhension actuelle de l'épidémiologie du diabète provient en grande partie de ces registres. L'une des faiblesses des données actuelles canadiennes sur le diabète, obtenues par l'entremise du Système canadien de surveillance des maladies chroniques, est qu'il n'y a pas de distinction entre le diabète de type 1 et de type 2. Lors de l'établissement d'un registre national, il sera critique d'indiquer si le patient est atteint de diabète de type 1 ou de type 2. La mise en œuvre d'un registre canadien est une étape importante pour améliorer les dénouements pour les patients et réduire les coûts de soins de santé.



RECOMMANDATION N° 5

Que le gouvernement veille à l'inclusion de divers types d'insuline dans un régime national d'assurance-médicaments.

FRDJ accueille favorablement la récente annonce de l'intention du gouvernement d'examiner la création d'un régime national d'assurance-médicaments. Bien que l'insuline soit couverte pour plusieurs Canadiens par divers programmes de médicaments privés, d'employeurs et certains programmes provinciaux ciblés, un trop grand nombre d'entre eux sont encore laissés pour compte. Une étude basée sur une population en Ontario qui a suivi 600 000 patients a révélé qu'environ 830 jeunes patients et d'âge moyen meurent chaque année à cause d'un manque d'accès à de l'insuline.

Tandis que le 100e anniversaire de la découverte de l'insuline par Sir Frederick Banting et docteur Charles Best approche, le Canada doit intervenir pour couvrir les coûts de ce médicament essentiel au maintien de la vie par un régime d'assurance-médicaments. Avec les nombreuses percées dans les types d'insuline depuis l'offre des premières insulines - d'une insuline à action rapide à une insuline à action prolongée qui réagit au glucose - tous les types devraient être inclus.

À PROPOS DE FRDJ CANADA

FRDJ est le chef de file mondial du financement de la recherche sur le diabète de type 1. L'objectif de FRDJ est d'éliminer progressivement l'impact de la maladie dans la vie des personnes jusqu'à parvenir à un monde sans diabète de type 1. À cet égard, FRDJ collabore avec une vaste gamme de partenaires et est la seule organisation disposant des ressources scientifiques, d'une influence sur les règlements et d'un plan de travail pour mieux traiter, prévenir et un jour, guérir le diabète de type 1. FRDJ est le plus important bailleur de fonds philanthropique de la recherche sur le diabète de type 1. Pour de plus amples renseignements, visitez frdj.ca.