

Mémoire de la Société canadienne de la SLA

Résumé

La Société canadienne de la SLA (SLA Canada) est heureuse de participer à ces consultations prébudgétaires qui lui donnent l'occasion de partager ses réflexions sur l'avenir de l'économie canadienne avec les membres du Comité permanent des finances de la Chambre des communes.

Ce mémoire porte sur l'un des principaux thèmes d'étude du Comité : soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé. SLA Canada est consciente que ses recommandations auront des conséquences fiscales et budgétaires. Toutefois, nous avons la conviction qu'elles permettront de soutenir les familles et d'aider les personnes vulnérables.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative fatale, et c'est la maladie des motoneurones la plus courante chez les adultes¹. On ne peut pas « attraper » la SLA. Elle n'est pas contagieuse et n'est pas attribuable au mode de vie. Dans 90 % des cas, elle frappe des personnes qui n'ont aucun antécédent de la maladie dans leur famille. Seulement 10 % des cas sont considérés comme étant familiaux ou héréditaires. La maladie peut frapper à n'importe quel âge, et beaucoup des gens sont atteints à l'âge adulte.

On ne connaît encore aucune guérison ni aucun traitement efficace de la SLA. À chaque personne faisant l'objet d'un diagnostic de SLA correspond la mort d'une personne qui vivait avec la SLA. Environ 2 500 à 3 000 Canadiens vivent actuellement avec cette maladie fatale. Quatre-vingt pour cent des personnes atteintes décèdent entre deux à cinq ans après le diagnostic.

Les personnes vivant avec cette maladie sont progressivement paralysées à cause de la dégénérescence des motoneurones supérieurs et inférieurs du cerveau et de la moelle épinière. La SLA apparaît généralement d'abord dans les jambes, les bras, la gorge ou la partie supérieure du thorax. Certaines personnes commencent à trébucher et à tomber, d'autres perdent l'usage des mains et des bras, d'autres encore ont de la difficulté à avaler, et certaines commencent à avoir des troubles de l'élocution mais, quels que soient les premiers symptômes, la maladie finira par atteindre tout l'organisme. Le plus souvent, la mort résulte d'une paralysie ultime des muscles de la gorge et du diaphragme, le patient perdant la capacité d'avalier, de tousser et de respirer.

La SLA a un effet dévastateur sur les patients et leurs familles. Comme la paralysie avance souvent rapidement, les patients se mettent à dépendre totalement de la personne qui leur donne des soins, ce qui peut avoir un effet dramatique sur la qualité de vie du patient et de la famille. La SLA entraîne souvent une perte immédiate de revenus pour le ménage, due à la dégénérescence rapide du patient, et se traduit aussi par une limitation des possibilités d'emploi et une perte de revenus pour les aidants familiaux à cause de l'augmentation du besoin de soins et de soutien du patient.

Confrontés à une perspective d'invalidité de plus en plus marquée suivie de décès, les patients et leurs familles risquent finalement d'épuiser leurs ressources financières, physiques et émotives. La SLA est une maladie qui coûte cher en soins médicaux dispendieux, en modifications du logement et en équipement.

On ne guérit pas de la SLA. Bien que la recherche ait permis de faire des percées importantes, il faut en faire encore plus pour trouver un traitement. Les découvertes les plus récentes donnent cependant de l'espoir aux personnes atteintes de SLA.

En collaboration avec SLA Canada, le gouvernement fédéral a bâti un réseau de centaines de chercheurs qui tentent de trouver un traitement pour qu'on puisse guérir de la SLA. Toutefois, l'investissement du gouvernement fédéral dans la recherche ciblée sur la SLA a peu à peu baissé ces dernières années. Ce déclin des fonds consacrés à la recherche menace non seulement la capacité de recherche au Canada mais aussi les progrès importants qui ont pu être réalisés en vue de la découverte d'un traitement et d'une guérison grâce aux efforts déployés par le Canada pendant une décennie et qui sont susceptibles de changer la vie des patients, de leurs familles et du monde de la SLA au-delà de nos frontières.

SLA Canada, fondée en 1977, est la seule organisation bénévole nationale du secteur de la santé qui se consacre totalement à la lutte contre la SLA et à l'appui aux personnes atteintes de la maladie. SLA Canada est la principale organisation à but non lucratif œuvrant à l'échelle nationale pour financer la recherche sur la SLA. Avec ses homologues provinciales, elle vise à améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de SLA.

Voici nos recommandations :

1. Que le gouvernement étende la période de versement des prestations de compassion des 6 semaines actuelles à 35 semaines pour les soignants des personnes vivant avec la SLA, avec admissibilité aux prestations dès le diagnostic.
2. Que le gouvernement fournisse un financement égal à celui fourni par le public canadien lors de levées de fonds de SLA Canada en investissant jusqu'à 1,5 million de dollars par an pour continuer la recherche visant à trouver une guérison de la SLA.

Analyse

1. Prestation de compassion

Quatre-vingt pour cent des Canadiens atteints de la SLA mourront dans les deux ou trois ans suivant son apparition. En moyenne, quand un diagnostic de SLA est établi, une famille canadienne en âge de travailler peut s'attendre à assumer des coûts de l'ordre de 150 000 à 250 000 \$ pendant la courte période de survie du patientⁱⁱ. À titre de comparaison, les patients atteints de SLA devront assumer en moyenne des coûts annuels largement supérieurs à ceux des patients atteints du VIH/sida, des survivants d'un AVC pendant la première année suivant l'événement, et des patients atteints de la maladie d'Alzheimerⁱⁱⁱ.

Les personnes atteintes de SLA n'ont pas nécessairement toutes les mêmes symptômes et ne connaissent pas toutes la même progression de la maladie. Par contre, comme la dégénérescence musculaire progressive et la paralysie sont universelles, les patients sont souvent forcés d'abandonner leur emploi peu après leur diagnostic.

Bien qu'il existe au Canada un régime public de soins de santé financé par le gouvernement et d'accès universel, et bien que les patients puissent recevoir des soins limités à domicile grâce aux programmes de soins communautaires financés par les provinces, ces programmes ne sont pas offerts de manière uniforme dans tout le pays, et les patients ont quand même des dépenses personnelles importantes à assumer.

Outre l'invalidité fonctionnelle progressive, le fardeau économique de la SLA pour les patients et les familles est très lourd. Les dépenses associées à la gestion des symptômes et aux soins peuvent être réparties entre dépenses directes (équipement, rénovation du domicile, médicaments palliatifs, aides à la mobilité/communication, services médicaux) et dépenses indirectes (perte de revenus à cause de la perte d'emploi, retraite anticipée forcée et nombreux jours de congé non rémunérés des soignants).

- Dépenses directes : moyenne annuelle par patient = 32 337 \$ (61 % -19 574 \$ sont des dépenses personnelles)
- Dépenses indirectes : moyenne annuelle par patient = 56 821 \$.

Les dépenses indirectes, qui sont près du double des dépenses directes, constituent un très lourd fardeau pour les patients et leurs familles. La dégénérescence des muscles et des facultés motrices entraîne une perte d'indépendance qui oblige le patient à recevoir des soins quotidiennement et, dans bien des cas, 24 heures sur 24. En outre, les soins multidisciplinaires spécialisés que requièrent les personnes atteintes de SLA, qui doivent surmonter des handicaps physiques et de communication tout à fait particuliers, ne sont pas facilement accessibles dans bien des établissements de santé du Canada (hôpitaux, établissements de soins de longue durée, etc.). Par conséquent, à la différence des autres maladies neurodégénératives, les soins quotidiens dont ont besoin les patients sont normalement fournis par des membres de leur famille, pas par choix mais par nécessité. Cela oblige souvent les proches à prendre de longs congés non payés de leur emploi, ce qui exacerbe les effets négatifs des coûts directs qu'assume la famille. Pour bien des soignants, il y aura non seulement une perte de revenus à un moment où ils ont le moins les moyens de l'assumer, mais aussi bien souvent un impact important sur la carrière, ce qui aura des répercussions sur leur emploi futur et leurs revenus. Lorsque la personne fournissant les soins est le ou la conjointe du patient, ce qui est souvent le cas, le diagnostic de SLA peut entraîner de très sérieuses difficultés financières puisque les deux revenus du ménage sont perdus à cause de l'obligation de fournir des soins aux patients.

À l'heure actuelle, les fournisseurs de soins aux patients de SLA ne sont admissibles qu'à six semaines de prestations au titre du programme des prestations de compassion. Étant donné le fardeau financier très lourd qu'impose la SLA aux patients et à leurs familles, étendre la période de versement de ces prestations est une mesure nécessaire et appropriée eu égard aux réalités et difficultés financières qui résultent d'un diagnostic de SLA et du besoin de soins à domicile.

Recommandation

Que le gouvernement étende la période de versement des prestations de compassion des 6 semaines actuelles à 35 semaines pour les soignants des personnes vivant avec la SLA, avec admissibilité aux prestations dès le diagnostic.

2. Recherche sur la SLA

Le but de SLA Canada est de faire de la SLA une maladie pouvant être traitée, d'ici à 2024. Ce but ne pourra cependant pas être atteint sans un engagement en matière de recherche. En 2013, les bénévoles de la SLA ont recueilli 1,5 million de dollars pour la recherche sur la maladie, mais nous ne pourrions atteindre notre but sans un financement gouvernemental continu et dédié à la recherche.

On a constaté au cours des dernières années une croissance énorme du nombre de projets de recherche (à la fois fondamentale et clinique) sur la SLA, dont beaucoup ont reçu un soutien financier du gouvernement du Canada par le truchement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). De fait, l'investissement des IRSC en recherche sur la SLA, soit seuls soit avec SLA Canada dans le cadre du Partenariat de recherche sur les maladies neuromusculaires, a permis de financer des centaines de chercheurs et plus de 25 laboratoires du Canada qui essaient de comprendre la SLA et, ce qui est encore plus important, de mettre au point des thérapies pour ralentir la progression de la maladie.

Hélas, le modèle de financement des IRSC a changé, ce qui fait que le financement de la recherche sur la SLA a considérablement baissé depuis 2012. Or, sans un financement soutenu de la recherche, la communauté de la SLA ne sera pas en mesure de maintenir l'impulsion obtenue grâce à des années de financement fédéral, et le Canada risque de ne pas tirer pleinement parti de l'investissement qu'il a fait dans ce domaine pendant la dernière décennie.

Considérant la recherche faite depuis 15 ans sur la SLA, la communauté des chercheurs a des raisons de croire qu'elle est sur le point d'identifier la première thérapie efficace, ce qui serait une première mondiale. Afin de soutenir cette recherche révolutionnaire, SLA Canada vient juste de lancer la plus grosse initiative depuis sa création, la Arthur J. Hudson Translational Team Grant, qui fournira 1 million de dollars à une équipe de chercheurs canadiens (de multiples institutions) pour mettre au point de nouvelles options thérapeutiques et les amener à l'étape des essais cliniques.

Ce travail sera vraiment révolutionnaire et fera du Canada un chef de file mondial, mais c'est aussi un exemple du genre de projet de recherche que la communauté de la SLA et le gouvernement fédéral devraient financer ensemble. Après des années d'investissement dans la recherche fondamentale nécessaire, le Canada est aujourd'hui sur le point d'amener le fruit de cette recherche jusqu'au patient et d'avoir un impact mesurable sur la vie des patients canadiens et de leurs familles. Nous ne pouvons nous payer le luxe d'arrêter maintenant.

La Arthur J. Hudson Translational Team Grant n'est qu'un exemple des projets de recherche sur la SLA qui devraient être financés conjointement pour faire avancer la science et obtenir des résultats qui seront vraiment des premières mondiales en matière de traitement et de guérison de la SLA. En fournissant un financement égal à celui fourni par le public canadien lors de levées de fonds, le gouvernement pourrait soit aider à financer plusieurs subventions de recherche appliquée, soit rehausser l'impact de chacune en la rendant plus lucrative.

Recommandation

Que le gouvernement fournisse un financement égal à celui fourni par le public canadien lors de levées de fonds de SLA Canada en investissant jusqu'à 1,5 million de dollars par an pour continuer la recherche visant à trouver une guérison de la SLA.

ⁱ Julio Lopez-Bastida, Lilisbeth Perestelo-Perez, Fernando Monton-Alvarez, Pedro Serrano-Aguilar et Jose Luis Alfonso-Sanchez (2009). Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 10:237-243.

ⁱⁱ Matthew Gladman, Celinda Dharamshi et Lorne Zinman (2014). Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out-of-pocket expenses. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2014; 15 juillet : 1–7 [Epub ahead of print].

Contact

Tammy Moore

Directrice générale intérimaire

SLA Canada

T: 905-248-2052 x 200

E: tm@als.ca

Dr David Taylor

Directeur de la recherche

SLA Canada

T: 905-248-2052 x 202

E: dt@als.ca

SLA Canada

3000 Steeles Avenue East, bureau 200

Markham (Ontario) L3R 4T9

1-800-2674ALS (4257)

www.als.ca