

Consultations prébudgétaires de 2014- 2015
Mémoire présenté au Comité permanent des finances

Le 6 août 2014

Résumé et recommandations

Crohn et Colite Canada est heureuse de soumettre son point de vue au Comité permanent des finances dans le cadre de ses consultations prébudgétaires de 2014-2015. Son point de vue est celui du million de Canadiens (nombre estimatif) qui sont touchés par la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, soit les 233 000 personnes affectées par ces maladies, les membres de leur famille et ceux qui les soignent.

Les Canadiens ont plus de raisons que quiconque dans le monde de s'inquiéter de la maladie de Crohn et de la colite. En effet, un Canadien sur 150 souffre de ces maladies. C'est le taux le plus élevé au monde. Malheureusement, il y a aussi une forte augmentation de l'incidence de ces maladies chez les enfants de moins de 10 ans. Des membres de familles qui sont de nouvelles venues au Canada contractent ces maladies pour la première fois, souvent dès la première génération. Ce sont les « affections chroniques du Canada ».

Les recommandations de Crohn et Colite Canada se rapportent au thème suivant : soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation.

Recommandation 1 : Reconnaître la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse dans les instances gouvernementales de la santé et à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Plus précisément, inscrire ces deux maladies dans la liste des maladies chroniques. En outre, accroître les fonds que les IRSC consacrent à la recherche d'une thérapie pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et à la recherche épidémiologique sur ces maladies.

Recommandation 2 : Assurer une couverture complète des médicaments pour que tous les Canadiens aient accès aux médicaments approuvés sans égard à leur capacité de payer.

Recommandation 3 : Allonger la période des prestations de soignant de l'assurance-emploi pour la faire passer de six à 26 semaines au minimum et accorder l'admissibilité à ces prestations à ceux qui aident les personnes atteintes d'une affection chronique ou épisodique grave.

1. Meilleure reconnaissance de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies chroniques qui durent toute la vie, qui n'ont aucun remède et dont les causes sont inconnues. Près d'un quart de million de Canadiens souffrent de ces maladies qui occasionnent des dépenses directes et indirectes de plus de 2,8 milliards de dollars par année au Canada. Le risque de décès prématuré est de 47 % plus important pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn. La personne qui est affectée par la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse et n'est pas traitée risque davantage de contracter un cancer colorectal. Malgré ces chiffres alarmants, ces deux maladies reçoivent fort peu d'attention.

L'Agence de la santé publique du Canada est un organisme important dans le domaine des soins de santé qui met l'accent sur les maladies chroniques et la prévention. Son site Web, à l'adresse <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/index-fra.php>, énumère de nombreuses affections chroniques, mais, malheureusement, la maladie de Crohn et la colite ne sont pas du nombre. Nous souhaitons que ces deux maladies soient dûment reconnues et figurent dans la liste du site Web.

Le fardeau que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse imposent aux malades, au système de santé et à la société est lourd, et il continuera de s'alourdir au fur et à mesure qu'augmentera le nombre des patients atteints. Crohn et Colite Canada demande au gouvernement fédéral d'augmenter, par l'entremise des IRSC, les fonds qu'il consacre à la recherche d'un remède aux maladies inflammatoires de l'intestin (MII) et à la recherche épidémiologique sur ces maladies. Crohn et Colite Canada demande également un investissement plus généreux dans les stratégies de recherche sur les MII afin d'accélérer la traduction des découvertes des recherches universitaires en des applications cliniques pour les humains.

C'est au Canada qu'on réalise des progrès dans le traitement de la maladie de Crohn et de la colite ainsi que dans les recherches sur ces maladies. Il est un chef de file dans les recherches qui mènent à des découvertes, et il a créé des centres d'excellence pour le soin des patients, puisqu'il peut compter sur des médecins et des chercheurs très talentueux et compétents dans le domaine de la santé gastro-intestinale. C'est au Canada que les découvertes des chercheurs ont mené au développement d'un nouveau traitement qui donnera des périodes de rémission plus longues. C'est également au Canada que des recherches pionnières sont en cours pour cerner les facteurs génétiques, microbiens et environnementaux (GEM) qui déterminent les causes de la maladie de Crohn. Le projet GEM permet de suivre des patients canadiens à haut risque avant et après le diagnostic. Les projets de cette nature et la commercialisation des traitements sont financés par des donateurs étrangers et de l'extérieur, dans une large mesure. Crohn et Colite Canada souhaite une plus grande reconnaissance et un meilleur soutien au Canada même. Malgré les hauts taux d'incidence, bien des Canadiens ne connaissent toujours pas ces maladies ni leurs symptômes, comme la nécessité d'aller aux toilettes d'urgence.

Recommandations

- Ajouter la maladie de Crohn et la colite à liste des états chroniques du site Web de l'ASPC.
- Accroître les fonds des IRSC consacrés aux recherches sur un remède à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse ainsi qu'aux recherches épidémiologiques sur ces maladies.

2. Couverture complète des médicaments

La couverture complète des médicaments demeure un sujet de préoccupation pour Crohn et Colite Canada, étant donné les inégalités observées dans l'accès aux traitements des maladies inflammatoires intestinales d'un bout à l'autre du Canada. Les provinces assurent des médicaments différents à des coûts variables, beaucoup de Canadiens atteints par la maladie de Crohn et la colite n'ont pas accès à une assurance-maladie privée ou n'ont pas droit aux régimes gouvernementaux d'assurance-médicaments, et les coûts des médicaments d'ordonnance sont prohibitifs pour bien des gens.

Selon une enquête nationale en ligne réalisée en 2011 sur les impacts physiques, sociaux et économiques de la maladie de Crohn ou de colite, la couverture des médicaments s'est révélée un sujet de préoccupation pour la majorité des 430 participants. Bien que 66 % des répondants aient déclaré avoir une assurance-médicaments grâce à un employeur ou à une école, 24 % du groupe ont dit qu'ils s'étaient fait refuser une assurance pour les médicaments nécessaires pour gérer leur MII. Environ 19 % des répondants pouvaient compter sur des programmes provinciaux ou territoriaux et près de 8 % n'avaient aucune assurance. Un quart de tous les répondants ont avoué qu'ils empruntaient pour payer leurs médicaments essentiels. En outre, selon le Sondage de 2013 sur les soins de santé au Canada, 76 % des Canadiens estiment que les gouvernements devraient plafonner le montant que chacun doit payer lui-même pour ses médicaments d'ordonnance¹.

La promotion d'un meilleur accès aux traitements demeure une question prioritaire chez Crohn et Colite Canada, qui, au cours de la dernière année, a participé à de nombreuses consultations sur l'approbation de médicaments aux échelons fédéral et provincial. À la lumière de ces discussions, nous exhortons le gouvernement fédéral à instaurer une plus grande cohérence et à établir une norme pour le traitement et les soins dans tout le Canada pour faire en sorte que tous les Canadiens aient accès aux médicaments approuvés, sans égard à leur capacité de payer.

Recommandations

- Veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à une couverture complète pour leurs médicaments (au moyen de régimes publics ou privés) sans égard à leur capacité de payer ni à l'endroit où le médicament est offert.
- Implanter des normes afin que les frais imposés au patient soient limités, de façon à assurer un accès équitable aux médicaments d'ordonnance.
- Encourager la mise en place d'un plafond pancanadien qui soit fonction du revenu pour les dépenses personnelles en primes d'assurance-médicaments ou en médicaments d'ordonnance.
- Élaborer un formulaire pharmaceutique national commun minimum pour assurer une plus grande cohérence et réaliser des économies dans le système.

3. Aide aux soignants

Tout le monde, à un moment donné de sa vie, se retrouve dans un rôle de soignant. C'est ce que vivent en ce moment bien des gens touchés par la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Soigner autrui ne va pas sans difficultés. Les absences du travail, le coût élevé des soins, la fatigue et le stress peuvent avoir des conséquences pour l'état de santé psychologique et mentale.

Comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont diagnostiquées chez un nombre croissant d'enfants, les parents jouent un important rôle de soignant. D'après le rapport sur l'impact des maladies inflammatoires intestinales (MII), les coûts subis par les parents qui soignent des enfants atteints de la maladie de Crohn et de la colite ont totalisé 7 millions de dollars, pour le nombre estimatif de 5 900 enfants affectés par une MII au Canada en 2012. Il est possible que le coût global des soins dispensés aux personnes atteintes de formes graves de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse atteigne 86 millions de dollars par annéeⁱⁱ.

Crohn et Colite Canada reconnaît certaines des initiatives constructives qui ont aidé à alléger le poids du travail des soignants. Par exemple, le crédit d'impôt pour aidants familiaux fait diminuer la charge fiscale des soignants. Néanmoins, il faut en faire plus pour alléger la charge des soignants. Crohn et Colite Canada demande au gouvernement fédéral d'élargir le champ d'application de la prestation pour les soignants de l'assurance-emploi pour rendre admissibles les personnes qui aident les personnes atteintes d'une affection médicale chronique ou épisodique. Pour l'instant, l'admissibilité est limitée aux soignants qui s'occupent d'êtres chers qui risquent de décéder dans les 26 semaines. La souplesse dans les modalités des prestations permettrait aux soignants de concilier leur emploi et leur rôle de soignant.

Recommandations

- Répondre aux besoins des soignants en élargissant le champ d'application des prestations de soignant de l'assurance-emploi :
 - accorder l'admissibilité aux soignants qui s'occupent de personnes atteintes d'une affection médicale chronique ou épisodique;
 - porter la durée des prestations de six semaines à un minimum de 26.

Crohn et Colite Canada

http://www.crohnetcolite.ca/site/c.ekLUK8ONLIKaE/b.9070727/k.65E7/Page_d8217accueil.htm

Crohn et Colite Canada est un organisme national de bienfaisance qui fait appel au bénévolat. Elle cherche des remèdes à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse et elle vise à améliorer la vie des enfants et des adultes touchés par ces maladies chroniques. L'organisme tient sa promesse en investissant dans la recherche, la diffusion d'information et la sensibilisation. Il est la principale source non gouvernementale de fonds pour la recherche de thérapies, et il est un chef de file dans le monde pour le financement par habitant de cette recherche.

Crohn et Colite Canada regroupe environ 65 000 personnes qui l'appuient, dont des bénévoles, des donateurs ou d'autres personnes intéressées par le travail de l'organisme. Actuellement, il existe 45 réseaux dans les grandes collectivités et 24 groupes dans les petites localités de tout le Canada. Crohn et Colite Canada est dirigée par un conseil d'administration et elle est appuyée par des comités, des groupes et des conseils consultatifs.

Pour de plus amples renseignements, prière de communiquer avec :

Lindee David, directrice générale

Téléphone : 416-920-5035, poste 222

Courrier électronique : ldavid@crohnsandcolitis.ca

Har Grover, président du conseil d'administration

Courrier électronique : hgrover@nucleusgc.com

Adresse

Crohn et Colite Canada

600 – 60, St. Clair Avenue East,

Toronto (Ontario) M4T 1N5

ⁱ Les soins de santé au Canada, *Sondage national auprès des fournisseurs de soins de santé, des gestionnaires et du public, 2013.*

ⁱⁱ Crohn et Colite Canada, *L'impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada – Rapport final et recommandations de 2012*, 59, 2012.