

# Poursuivre notre route

Une proposition à l'appui de la Fondation Rick Hansen et  
de l'Institut Rick Hansen



Préparé pour le gouvernement du Canada  
Août 2011

## Résumé

La Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen sont heureux d'avoir la possibilité de contribuer une autre fois cette année au processus de consultations prébudgétaires du Comité permanent de la Chambre des communes sur les finances.

**La Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen souhaitent obtenir un nouveau financement de 21 millions de dollars par ans sur cinq ans qui seront consacrés à la recherche de traitements pour les lésions médullaires (LM), à l'amélioration de l'accessibilité et de l'inclusivité et à de nouvelles innovations sociales qui continueront à mettre en évidence le Canada en tant que chef de file de la recherche, du traitement et des soins entourant les LM.**

En cette période de réductions budgétaires où les dépenses en soins de santé continuent de croître au rythme de 6 pour cent par an, les frais élevés qui sont associés aux LM continuent à en être une des catégories les plus coûteuses au Canada, qu'il s'agisse des coûts initiaux ou des coûts permanents. De plus, le taux de chômage des personnes ayant une LM peut aller jusqu'à 60 pour cent. Bien que des progrès importants aient été réalisés depuis 25 ans, il est possible d'en faire davantage pour améliorer la vie des personnes atteintes de LM.

Un investissement renouvelé de la part du gouvernement du Canada permettra de récolter des bénéfices importants au point de vue de la santé des Canadiens ayant une LM ou une autre invalidité connexe de même que pour l'économie. Le travail accompli par la Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen réduira le fardeau économique des LM, ce qui permettra au gouvernement d'économiser des millions de dollars en soins de santé et en aide sociale dans l'avenir. L'investissement dans un traitement pour les LM et les invalidités connexes et l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes donneront aussi aux personnes handicapées de nouvelles possibilités de participer pleinement à la société, de s'épanouir et de retourner à une vie productive.

### Les 25 dernières années : impact et progrès

Il y a 25 ans, Rick Hansen a entrepris un voyage avec énergie et détermination. Il avait un rêve : trouver un remède pour les LM et faire un monde un endroit plus accessible. En 1985, il a lancé la Tournée mondiale Rick Hansen (« Man in Motion »), un itinéraire légendaire échelonné sur plus de 40 000 kilomètres et 34 pays, qu'il a mis plus de deux ans à compléter. La générosité de milliers de personnes inspirées par le rêve de Rick a permis d'amasser plus de 26 millions de dollars en dons. Ces fonds ont permis d'établir et de soutenir le travail de la Fondation Rick Hansen. *Au fil des années, la Fondation a conservé le même objectif : trouver un traitement pour les LM et les invalidités connexes et améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.*

En 2008, après des années de travail dévoué, la Fondation Rick Hansen a conduit à la création officielle du Réseau pour des solutions en lésion médullaire, une collaboration transcanadienne de personnes atteintes de LM, de chercheurs et de fournisseurs de services, de concert avec leurs organisations respectives qui se consacrent à la création de solutions rehaussant la qualité de vie des Canadiens atteints de LM. Le Réseau, maintenant connu sous le nom d'Institut Rick Hansen, est à la tête de la collaboration avec la collectivité mondiale des LM en fournissant les ressources, l'infrastructure et les connaissances nécessaires pour identifier, développer, valider et accélérer l'intégration des données et des pratiques exemplaires en vue de réduire l'incidence et la gravité de la paralysie après une LM, ainsi que pour améliorer les résultats pour la santé des personnes qui en sont atteintes afin qu'elles puissent s'épanouir et retourner à une vie productive.

Grâce au financement visionnaire du gouvernement fédéral, la Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen ont réalisé des progrès considérables. Avec ces investissements, la Fondation et l'Institut ont été en mesure d'obtenir un soutien considérable auprès de donateurs privés et d'entreprises, ainsi que des contributions d'autres ordres de gouvernement, y compris de pays étrangers, ce qui en a fortement rehaussé l'impact et les résultats. Cette année, le 25<sup>e</sup> anniversaire de la Tournée mondiale Rick Hansen est un moment charnière propice à l'accélération des progrès de la recherche sur les LM et de l'inclusivité pour le prochain quart de siècle.

### Poursuivre notre route – S'appuyer sur les progrès accomplis et les résultats

La Fondation a été le fer de lance d'initiatives qui ont permis d'accélérer le rythme des percées décisives dans la recherche sur la LM et les soins; elle a permis d'atteindre une grande accessibilité pour les personnes handicapées. Rick et la Fondation

ont été des chefs de file de la formation d'ICORD (International Collaboration on Repair Discoveries – collaboration internationale en découvertes de réparation) et de l'Institut Rick Hansen, deux organismes qui se trouvent au Blusson Spinal Cord Centre de Vancouver. Ces groupes de recherche distincts mais intégrés innovent en appliquant de nouvelles thérapies et approches médicales aux LM et en les intégrant aux pratiques, ce qui se traduit par une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de LM et de leur famille.

L'Institut Rick Hansen joue le rôle de catalyseur en rassemblant les chercheurs et les spécialistes en soins cliniques et services affiliés les plus talentueux du domaine des LM. L'Institut est conçu en vue d'influencer tous les éléments du traitement et des soins des LM, y compris la mise au point de nouvelles thérapies et la réduction du délai entre la recherche et sa traduction en avantages concrets. Le modèle – un réseau national d'intervenants aux buts communs, soutenu par une infrastructure, des ressources et la diffusion des connaissances – change déjà les choses et permet d'obtenir de meilleurs résultats pour les personnes atteintes de LM. L'Institut a également lancé sa plateforme de recherche mondiale, qui fait un suivi des lésions médullaires et des interventions en 34 emplacements au Canada, et des partenariats internationaux ont été établis pour étendre ce système en Israël, en Australie, en Chine et aux États-Unis. La plateforme permettra la saisie facile et efficace des données, renforcera la collaboration entre pays en matière d'essais cliniques et d'études et accélérera l'atteinte de résultats de la recherche sur les LM et d'avantages en matière de soins de santé à l'échelle mondiale.

Par ses investissements essentiels au fil du temps, le gouvernement du Canada a été un partenaire essentiel des succès remportés en recherche sur les LM et accessibilité. Ce soutien a permis au Canada de se distinguer en tant que leader mondial de la recherche médicale et des traitements concernant les LM et de soutenir les personnes handicapées. Aujourd'hui, grâce aux investissements passés dans la capacité et l'infrastructure, le Canada contribue à certaines des plus importantes découvertes dans le domaine de la recherche sur les LM, des traitements et des services. De plus, les investissements directs dans la recherche-développement créent des emplois et contribuent à renforcer l'économie de même qu'à améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de LM.

Voici quelques exemples de l'amélioration du traitement des lésions médullaires ces dernières années :

- La survie après les premières années qui suivent un traumatisme médullaire s'est améliorée de 40 pour cent;
- La durée globale des hospitalisations de personnes atteintes de LM a été réduite de plus de 50 pour cent grâce à des interventions précoces et des techniques chirurgicales et des soins médicaux améliorés;
- L'incidence de certaines complications secondaires des LM a été réduite de manière remarquable. De nos jours, des complications fréquemment fatales telles que les embolies pulmonaires (obstruction de vaisseaux sanguins des poumons par un caillot) ont pratiquement disparu chez les patients atteints de LM hospitalisés;
- Le nombre de personnes qui ont bénéficié d'une amélioration importante de leur déficit neurologique a augmenté par suite des avancées en imagerie (résonance magnétique) qui permettent de choisir l'approche chirurgicale optimale pour la décompression de la colonne vertébrale. Le perfectionnement des techniques d'anesthésie et de soins intensifs permet quant à lui d'éviter les chutes de tension artérielle courantes chez les patients récemment atteints d'une LM.

Les investissements passés au profit de l'Institut Rick Hansen donnent déjà des résultats et continueront de contribuer à réduire le coût des soins de santé à long terme qu'assument les gouvernements. Voici une estimation prudente de certaines réalisations :

- Une réduction de 10 pour cent des réadmissions à l'hôpital procurant des économies de 66 millions de dollars sur cinq ans au réseau de la santé;
- Une réduction de 10 pour cent des coûts permanents en soins de santé liés aux LM, ce qui représente une économie annuelle de 360 millions de dollars.

### **Le fardeau permanent des LM et le besoin d'un soutien constant**

Les LM sont l'un des principaux problèmes non résolus dans le domaine des soins de santé au Canada et affectent non seulement les personnes qui en sont atteintes mais aussi leurs familles. Cette forme dévastatrice de traumatisme neurologique a d'énormes répercussions sur le plan physique et socioéconomique. La vie de la personne atteinte change à jamais; ses fonctions physiques, son autonomie, son emploi, sa santé et sa participation à la collectivité sont touchés. En

dépit des progrès importants, les LM ont encore des effets physiques, émotifs et sociaux dévastateurs et continuent de représenter un lourd fardeau financier, qui va croissant, pour le système de soins de santé. Les traumatismes médullaires sont toujours l'un des éléments de coûts initiaux et permanents les plus élevés dans tout le réseau de la santé. Plus de 86 000 Canadiens vivent avec une LM et on compte environ 4 300 nouveaux cas chaque année<sup>1</sup>. Avec un coût estimatif associé à une telle lésion qui s'établit à environ 2,4 millions de dollars par personne (1,6 million de dollars s'il s'agit de parapésie et 3 millions de dollars dans un cas de quadriplégie), les traumatismes médullaires coûtent 3,6 milliards de dollars par an<sup>2</sup>. Ces chiffres sont prudents compte tenu du fait qu'ils n'incluent pas les coûts annuels associés aux dommages à la colonne vertébrale et aux altérations fonctionnelles *ne découlant pas de traumatismes* provoqués par certaines maladies chroniques et évolutives. L'impact économique est aggravé par le fait que le taux de chômage des Canadiens ayant une LM peut aller jusqu'à 60 pour cent.

En plus de cet impact économique, l'accessibilité demeure un problème sociétal grave pour les personnes atteintes de LM. Bien que des progrès aient été accomplis, l'accès physique demeure un obstacle majeur dans les collectivités de tout le Canada et du monde entier.

### Poursuivre notre route et accélérer les progrès

La Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen souhaitent obtenir un nouvel investissement fédéral de 21 millions de dollars par ans sur cinq ans, qui sera consacré à la recherche de traitements pour les LM, à l'amélioration de l'accessibilité et de l'inclusivité et à de nouvelles innovations sociales qui amélioreront la société civile du Canada et sa réputation à l'échelle mondiale. Cet investissement permettra d'obtenir d'autres avantages importants pour la santé des Canadiens atteints de LM et d'invalidités connexes de même que pour l'économie nationale, tout en mettant en évidence notre pays en tant que chef de file mondial de la recherche translationnelle de pointe, des normes de pratique exemplaires, de l'accessibilité et de l'inclusivité.

### Institut Rick Hansen

L'Institut Rick Hansen cherche à recevoir un investissement continu de 16 millions de dollars sur cinq ans de la part du gouvernement du Canada en vue de renforcer la position de centre de recherches de calibre véritablement mondial qu'occupe l'Institut. En travaillant avec d'autres partenaires et mécènes, l'Institut prévoit s'appuyer sur cet investissement initial pour récolter 206 millions de dollars afin d'atteindre le niveau de changement transformationnel nécessaire. L'Institut a réalisé de nombreux progrès. Il a notamment rallié la collectivité de la recherche scientifique et médicale pour obtenir des améliorations des soins post LM, en vue d'obtenir le plus haut niveau de fonctionnement physique possible pour le patient et de réduire les coûts à long terme du système de santé.

Les fonds soutiendront des projets de l'Institut dans les six grandes catégories suivantes : les études de recherche translationnelle et les essais cliniques; la mise en œuvre des pratiques exemplaires; le développement du réseau; l'informatique; les partenariats stratégiques et l'infrastructure organisationnelle. Ces initiatives contribueront à l'amélioration des traitements, et la diffusion des pratiques exemplaires entraînera une réduction continue de la durée des hospitalisations et séjours en établissement de soins de première ligne. De plus, l'amélioration du rétablissement des patients conduira à une réduction des complications secondaires qui nécessitent des réadmissions et créent des besoins en soins à domicile. Ces économies potentielles seraient réalisées dans tout le système de santé du Canada et la société en général et seraient le résultat des investissements consentis par le gouvernement du Canada et les autres partenaires financiers.

- Les patients atteints de LM graves obtiendront de meilleurs résultats fonctionnels, dont une réduction de la paralysie et des complications secondaires.
- Plus l'amélioration sur le plan neurologique est marquée et plus le patient a de chances d'être en mesure de retourner à une vie autonome dans la collectivité.

---

<sup>1</sup> Farry A., Baxter D., Noonan V. et autres. *The Incidence and Prevalence of Spinal Cord Injury in Canada: Overview and Estimates based on Current Evidence*. Institut Rick Hansen et Urban Futures Institute, décembre 2010. [non traduit]

<sup>2</sup> Krueger, Hans. *The Economic Burden of SCI in Canada*. Rapport commandé par l'Institut Rick Hansen, décembre 2010. [non traduit]

- Une baisse de 10 pour cent du nombre de réadmissions à l'hôpital en raison de complications secondaires se traduit par des économies de coûts directes de 66 millions de dollars sur cinq ans.
- Si l'amélioration des soins et du traitement des traumatismes médullaires entraîne à elle seule une réduction de 10 pour cent des coûts du système de santé, l'impact au Canada se traduirait par une économie annuelle de 360 millions de dollars.

Le financement continu de l'Institut Rick Hansen permettra au Canada de demeurer le siège d'un centre d'excellence en LM de calibre mondial, établissant ainsi une norme nationale et internationale pour accélérer la recherche, le traitement et les soins concernant les LM. Les gouvernements de tout le Canada bénéficieront d'une réduction des coûts liés aux soins de santé grâce à l'intégration accélérée de pratiques exemplaires et de résultats de recherches de pointe. Il sera rentable à long terme pour le Canada de fournir rapidement les meilleurs soins possibles, dans le meilleur environnement possible.

### Fondation Rick Hansen

La Fondation Rick Hansen demande au gouvernement du Canada d'investir 5 millions de dollars par an sur cinq ans pour s'appuyer sur ses antécédents de succès, de bonne gestion et de responsabilisation afin de diriger et de développer des initiatives d'importance cruciale pour édifier un Canada plus sain et plus inclusif et créer d'autres innovations sociales avantageuses pour les Canadiens. Cet investissement permettra à la Fondation de poursuivre dans la voie de ses succès passés, qui ont permis à des innovations importantes pour la société civile canadienne de voir le jour.

Depuis 25 ans, sous la direction de Rick, la Fondation a été une pionnière dans l'amélioration de la qualité de vie de milliers de personnes. Grâce à ce financement, le gouvernement appuiera également des initiatives futures telles que l'initiative d'accessibilité mondiale de la Fondation, un appel à l'action international unique en son genre conçu pour mettre l'accent sur l'accroissement de l'accès physique à l'environnement bâti au Canada et dans le monde entier. Un élément central de cette initiative sera le lancement de la carte d'accessibilité mondiale Rick Hansen (CAMRH), une application Web conviviale conçue pour donner aux consommateurs la possibilité de soumettre et d'obtenir des évaluations de l'accessibilité des immeubles et des espaces publics de collectivités du monde entier. Cette carte pourrait améliorer la qualité de vie des 4,4 millions de Canadiens handicapés<sup>3</sup> ainsi que celle d'une population vieillissante qui, selon les prévisions, doublera pour passer de 4,8 millions de personnes en 2010 à 10,4 millions de personnes en 2036<sup>4</sup>. On estime que les aînés sont quatre fois plus susceptibles d'être handicapés que les membres de la population active<sup>5</sup>. En favorisant des changements sociétaux allant vers une meilleure accessibilité dans les collectivités de tout le Canada, la CAMRH encouragera l'adoption de style de vie actifs, les interactions sociales et l'inclusivité, qui sont des facteurs pouvant contribuer à réduire les coûts du système de santé et à stimuler les dépenses de consommation.

Ainsi que Rick l'a prouvé pour le soutien financier passé, tout investissement consenti par le gouvernement du Canada rapporte des avantages concrets et des résultats pour les Canadiens. De plus, Rick a réussi à obtenir des investissements de cette nature de la part d'autres partenaires. Le soutien du gouvernement du Canada à la campagne du 25<sup>e</sup> anniversaire pourrait permettre de recueillir plus de 300 millions de dollars en nouvelles ressources pour assurer le succès de la Fondation et de l'Institut et soutenir leur croissance future. Notre capacité d'obtenir du financement supplémentaire grâce à celui qui a déjà été reçu est un élément déterminant de cette proposition.

### Conclusion

La Fondation Rick Hansen et l'Institut Rick Hansen sont reconnaissants pour la longue et solide relation établie avec le gouvernement du Canada, qui leur a permis de donner suite aux priorités des Canadiens atteints d'une LM ou d'un autre handicap. Avec le soutien renouvelé et le partenariat du gouvernement du Canada, la Fondation et l'Institut pourront continuer de procurer des avantages importants et concrets au gouvernement fédéral et à tous les Canadiens. Cet investissement fera aussi en sorte qu'on pourra tirer profit du leadership de Rick pour instaurer de nouvelles innovations

<sup>3</sup> Données 2006 de Statistique Canada, numéro de catalogue 89-628.

<sup>4</sup> *Indicateurs de mieux-être au Canada*. Ressources humaines et développement des compétences Canada.  
<http://www4.rhdcc.gc.ca/3nd.3c.1t.4r@-fra.jsp?iid=33>

<sup>5</sup> The Inclusion of Persons with Disabilities at RBC. Présentation PowerPoint en format PDF. Vocational Rehabilitation Association of Canada. Assemblée annuelle de la section de l'Ontario, le 5 novembre 2010.

sociales qui feront du Canada un pays plus sain, plus inclusif et plus durable, laissant ainsi un héritage durable au bénéfice des Canadiens et des gens du monde entier.

Un engagement de renouvellement du financement de 21 millions de dollars par an sur cinq ans de la part du gouvernement du Canada permettra de récolter d'autres bénéfices importants au point de vue de la santé pour les Canadiens ayant une LM ou une autre invalidité connexe de même que pour l'économie. L'investissement dans un traitement pour les LM et les handicaps connexes et l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes afin qu'elles puissent recommencer à participer pleinement à la société, s'épanouir et retourner à une vie productive aidera les gouvernements à gérer les dépenses de soins de santé et d'aide sociale. Il rehaussera également la réputation du Canada en tant qu'innovateur en science et technologie et stimulera la croissance économique en augmentant la compétitivité et la productivité.

Le leadership continu de Rick est une force puissante qui a de profondes répercussions pour l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens. Il incite les gens à changer les choses et à promouvoir la réputation positive du Canada dans le monde. Avec un soutien et un partenariat renouvelés, Rick fera en sorte que sa vision perdure et que son rêve d'un remède se réalise.