



- Téléphone 613-829-6667
  - 512-33 Banner Road
- Ottawa (Ontario) K2H 8V7 CANADA
- [mefminto@mefmaction.com](mailto:mefminto@mefmaction.com)
- (BN) 89183 3642 RR0001

Le 31 juillet 2014

## **Recommandations prébudgétaires 2014 pour le Comité permanent des finances**

### **Résumé**

Les recommandations suivantes contribueront à améliorer l'existence de plus de 800 000 Canadiens et de leurs familles atteints de maladies neuro-immunes – encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie. Les systèmes actuels ne répondent pas aux besoins de la recherche et un examen s'impose pour traiter des droits des Canadiens affectés par ces maladies.

Ces deux initiatives sont indispensables pour les patients et leurs familles. Ces initiatives profiteront également à tous les Canadiens qui attachent de la valeur à un système de soins de santé ultra efficace et à une société équitable et inclusive.

### **Contexte**

« Si vous tombez malade, vous voulez que ce soit une maladie bien comprise et respectée. Vous ne voulez pas être atteint d'EM/SFC (encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique) ou de fibromyalgie. »

Lydia Neilson MSM, PDG du Réseau national d'action EM/FM depuis 1993.

Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de Statistique Canada réalisée en 2010 :

- Il y avait 756 000 Canadiens ayant fait l'objet d'un diagnostic de syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie ou des deux. Cela équivaut à la population du Nouveau-Brunswick.
- Les patients atteints d'EM/FM étaient principalement de sexe féminin et essentiellement en âge de travailler.

Les personnes atteintes d'EM/FM ont signalé des niveaux élevés :

- De besoins non satisfaits en matière de soins de santé et de soins à domicile. Ces personnes sont mal desservies.
- Elles ont besoin d'aide pour accomplir des tâches, éprouvent des difficultés dans certaines situations sociales et sont inaptes au travail à titre permanent. Elles sont handicapées même si on les désigne rarement sous ce vocable.

- Elles ont un faible revenu, vivent dans l'isolement et souffrent même d'insécurité alimentaire. Elles sont défavorisées sur le plan social.

Les gens atteints d'EM/FM constituent une collectivité vulnérable en état de crise. Le Canada peut faire beaucoup mieux. Le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer. Les deux recommandations sont des mesures importantes en vue de satisfaire aux besoins de cette communauté vulnérable.

### **Recommandation 1**

L'EM/SFC et la MF sont des maladies multisystémiques complexes qui se manifestent par des anomalies des systèmes neurologique, immunitaire, endocrinien et métabolique. Des recherches doivent être menées pour favoriser la prévention, le diagnostic et le traitement de ces maladies. Il ne se fait pratiquement pas de recherches au Canada sur l'EM/FM. Les IRSC n'ont pratiquement accordé aucun financement aux recherches sur ces maladies depuis 10 ans.

Le mandat des IRSC consiste à renforcer la capacité de recherche dans certains domaines émergents. Les stratégies actuelles n'ont pas donné de résultats probants dans ce domaine. Les IRSC ont besoin d'une nouvelle stratégie.

Notre recommandation demande la **création d'un nouvel institut aux IRSC** doté d'un financement spécifique à long terme pour attirer des chercheurs vers ce domaine d'étude négligé et pour offrir au système de santé de solides fondements pour assurer le diagnostic, le traitement et la prévention de l'EM/SFC et de la FM.

### **Coût prévu**

Vingt millions de dollars par an pendant cinq ans après une période de démarrage de deux ans.

Les fonds peuvent provenir d'une réaffectation au sein des IRSC. Les IRSC touchent 1 milliard de dollars par an au titre de la recherche. Pratiquement pas un dollar n'a été affecté aux recherches sur l'EM/FM. Le fait d'affecter une partie du financement des IRSC aux recherches sur l'EM/FM permettra au milieu des chercheurs sur l'EM/FM de se perfectionner à tel point qu'il finira par rivaliser pour le financement équitable avec les secteurs de recherche établis.

### **Qui en profitera :**

- Les personnes atteintes d'EM/SFC et/ou de FM, leurs familles et leurs soignants.
- Les professionnels de la santé qui se débattent avec ces maladies sans grande efficacité.
- Les contribuables qui règlent la facture d'un système de santé inefficace.
- L'économie qui perd de précieuses ressources humaines à ces maladies.
- La réputation internationale du Canada en matière de santé et de recherche.

## **Conséquences générales**

À force de mieux comprendre ces maladies, certains cas pourront être empêchés ou minimisés tandis que la qualité de vie d'autres patients sera très nettement améliorée.

## **Recommandation 2**

L'EM/SFC et la FM se caractérisent par le manque d'information et la désinformation. On sous-estime largement la gravité de ces maladies et des invalidités qui en découlent. Il est déjà difficile de traiter ces maladies sans avoir à faire face à la désinformation et aux stigmates qui s'y rattachent. Nous demandons qu'une équipe interministérielle remédie à ces problèmes immédiatement pour que les gens atteints d'EM/FM n'aient pas à supporter ce fardeau supplémentaire.

**Créer un groupe d'étude interministériel** pour traiter de la discrimination et des stigmates dont sont victimes les Canadiens atteints d'EM/FM. Ce groupe d'étude :

- analysera les publications et les sites Web du gouvernement pour s'assurer que les renseignements sont exacts et complets.
- examinera les programmes et les services du gouvernement pour s'assurer qu'ils sont inclusifs et que les demandeurs qui le méritent sont approuvés sans effort ou retard abusif.
- lancera une campagne de sensibilisation du public pour s'assurer que les Canadiens sont mis au courant de ces maladies et des invalidités qui en découlent.
- précisera d'autres initiatives nécessaires pour offrir justice et équité aux Canadiens atteints d'EM/FM.

## **Coût prévu**

Dix millions de dollars sur deux ans, dont une large part ira aux annonces publicitaires publiques.

Santé Canada finance la Commission de la santé mentale du Canada pour qu'elle lance une stratégie contre la discrimination et la stigmatisation dans le domaine de la santé mentale, ce qui est un exercice parallèle. D'autres fonds viendront des ministères et organismes participants.

## **Qui en profitera :**

- Les gens atteints d'EM/FM, leurs familles et leurs soignants.
- Les responsables qui veulent offrir des programmes et des services inclusifs et optimaux.
- Les membres du public qui rencontrent des gens atteints d'EM/FM comme les employeurs, les collègues de travail, les professeurs, les étudiants, les voisins et les amis.

- Les contribuables qui paient un système social injuste et inefficace.
- L'économie qui perd de précieuses ressources humaines à ces maladies.
- La réputation internationale du Canada en matière de justice et d'équité.

### **Conséquences générales**

Cette recommandation contribuera beaucoup à remédier à l'inégalité sociale dont est victime la communauté vulnérable atteinte d'EM/FM. Moyennant une meilleure compréhension de ces maladies par le public, elle aura moins le sentiment de vivre dans l'isolement. Moyennant de meilleurs programmes et services, le désarroi économique et social sera nettement amoindri.