

**Mémoire présenté par
Crohn et Colite Canada
à l'occasion des consultations prébudgétaires en vue du
budget de 2019**

Liste de recommandations

Recommandation 1 : Le gouvernement devrait reconnaître que les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) représentent une priorité nationale en matière de santé et, à ce titre, il devrait mobiliser des ressources supplémentaires pour établir des modèles de prise en charge des maladies chroniques qui tiennent compte de la nature épisodique des MII afin d'optimiser la prise en charge de ces patients.

Recommandation 2 : Le gouvernement devrait améliorer le processus de demande du crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées afin de garantir l'équité, le professionnalisme, la transparence et la célérité de l'examen des demandes des personnes atteintes d'une MII ou de leurs proches.

Recommandation 3 : Le gouvernement devrait investir davantage dans la recherche dans l'optique de :

- Prévenir et traiter les MII et lever les barrières physiques, psychologiques et sociales que causent ces maladies;
- Améliorer les résultats cliniques de groupes donnés de personnes atteintes d'une MII, comme les immigrants, les enfants, les aînés et les femmes enceintes.

Recommandation 4 : Le gouvernement devrait veiller à ce que les politiques de réglementation et d'établissement des prix :

- Ne portent pas atteinte à la primauté du droit de décision des patients et des médecins;
- Améliorent l'abordabilité et l'accessibilité des services pour les personnes atteintes d'une MII;
- Respectent les recommandations de la communauté scientifique et médicale qui font consensus.

INTRODUCTION

Les maladies inflammatoires de l'intestin (MII)

Les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) sont des maladies qui causent une inflammation et une ulcération localisées et graves du tractus gastro-intestinal. On observe une réponse anormale du système immunitaire dans chacune des deux formes principales des MII, à savoir la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. En l'absence d'une cure véritable, les thérapies actuelles visent plutôt à induire et à maintenir la rémission. La plupart des personnes atteintes d'une MII ont besoin d'une médication permanente. Lorsque la pharmacothérapie reste sans effet, ces maladies nécessitent souvent une intervention chirurgicale.

Ces maladies chroniques se manifestent habituellement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et touchent des personnes par ailleurs en santé et actives, mais la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peuvent également survenir pendant l'enfance. En fait, le nombre de diagnostics chez de très jeunes enfants (de moins de cinq ans) ne cesse d'augmenter. En raison des symptômes persistants et invalidants qui les caractérisent, les MII ont de graves répercussions sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes : réduction de la capacité à travailler, stigmatisation sociale, gestion de l'accès aux toilettes, perturbation des rapports intimes et restriction des choix de carrière^v.

À notre avis, la compétitivité du Canada passe par la santé et la productivité des populations, ainsi que par l'établissement de partenariats de recherche clinique et de développement qui permettront de mettre en place de nouvelles mesures de prévention, de diagnostic et de prise en charge. Le présent mémoire aborde bon nombre de ces enjeux.

Les MII au Canada

La prévalence (soit le nombre total de personnes atteintes) et l'incidence (soit le nombre de nouveaux cas diagnostiqués annuellement) des MII au Canada comptent parmi les plus élevées dans le monde^{vi}. En 2018, quelque 270 000 Canadiens vivent avec une MII. D'ici 2030, le nombre de personnes atteintes devrait dépasser les 400 000 patients, ce qui représente environ 1 % de la population^{vii}. Par conséquent, les responsables des politiques en matière de santé devront veiller à préparer notre système de santé pour cet afflux de nouveaux cas.

FAITS SAILLANTS

LA MALADIE DE CROHN ET LA COLITE ULCÉREUSE : DES MALADIES TYPIQUEMENT CANADIENNES

À l'heure actuelle, on estime à 270 000 le nombre de Canadiens atteints d'une MII (soit 0,7 % de la population). D'ici 2030, ce chiffre devrait s'élever à quelque 403 000 Canadiens (soit 1 % de la population).

Les MII touchent tous les groupes d'âge. Toutefois, ces maladies sont plus susceptibles d'être diagnostiquées chez les adolescents et les jeunes adultes (âgés de 20 à 30 ans).

Recommandations

1. Le gouvernement devrait reconnaître que les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) représentent une priorité nationale en matière de santé et, à ce titre, il devrait mobiliser des ressources supplémentaires pour établir des modèles de prise en charge des maladies chroniques qui tiennent compte de la nature épisodique des MII afin d'optimiser la prise en charge de ces patients.

En plus des répercussions désastreuses qu'ont les MII sur leur qualité de vie, les personnes atteintes d'une MII sont confrontées à une multitude de difficultés : persistance des symptômes du fait d'un diagnostic tardif ou erroné, stigmatisation sociale associée à ces maladies chroniques qui perturbent les habitudes d'élimination intestinale, difficulté à sortir de chez soi en raison des besoins urgents et fréquents d'aller à la toilette et de l'accès limité ou incertain à celle-ci, coût élevé des médicaments, réduction des perspectives d'emploi (et difficulté à garder un emploi en raison des épisodes d'exacerbation de la maladie), accès limité aux services de soutien communautaires, douleurs chroniques ou épisodiques et inégalité de l'accès aux services de santé et aux spécialistes^{ix, x, xi}.

Cela dit, il serait possible d'atténuer les conséquences regrettables, tant qualitatives que quantitatives, qu'ont les MII sur la productivité des patients et de leurs aidants. Il faudrait pour ce faire mettre en place un modèle intégré de prise en charge des maladies chroniques qui réunirait des mesures de prévention, de diagnostic et de traitement des MII plus efficaces que celles en place à l'heure actuelle. L'absence d'un tel plan national prive les gouvernements provinciaux et territoriaux de lignes directrices et il en résulte des inégalités, des lacunes et un manque d'uniformité dans les soins dispensés.

La réduction de ces inégalités devrait être une priorité pour tous les décideurs du pays et le gouvernement du Canada devrait donner l'exemple en prenant des mesures concrètes pour améliorer la qualité de vie et la productivité des personnes atteintes d'une MII.

Par exemple, il pourrait financer la création d'une banque nationale de données relatives aux mesures de prévention, de diagnostic et de prise en charge qui aiderait à établir des pratiques cliniques de référence et les divers scénarios possibles pour les professionnels de la santé, les patients et les aidants. On pourrait réaliser des avancées considérables en propulsant ce genre d'initiatives au rang des priorités fédérales en matière de financement des activités de recherche et développement, d'innovation et de commercialisation et de recherche scientifique.

2. Le gouvernement devrait améliorer le processus de demande du crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées afin de garantir l'équité, le professionnalisme, la transparence et la célérité de l'examen des demandes des personnes atteintes d'une MII ou de leurs proches.

Il est essentiel que l'admissibilité au CIPH soit déterminée au vu de l'invalidité et que le processus de demande soit simple, juste, transparent et rapide.

Or, ce processus, et plus particulièrement le formulaire T2201, est franchement laborieux et ne cadre pas avec la réalité des patients atteints d'une MII.

En effet, le formulaire T2201 ne permet pas de bien définir les répercussions des symptômes invalidants ressentis par les patients atteints de la maladie de Crohn ou d'une colite ulcéreuse, qui constituent par ailleurs un réel handicap. La seule partie du formulaire qui rend réellement compte des symptômes invalidants des MII est celle intitulée « Évacuer (fonctions intestinales ou vésicales) ». Or, le critère d'évaluation (patient limité de façon marquée au moins 90 % du temps), auquel on répond par un simple « oui » ou « non », semble arbitraire, fortement subjectif et très peu nuancé.

Il est impossible d'y expliquer la nature épisodique de l'exacerbation des symptômes — certains jours, les symptômes limitent la capacité du patient moins de 90 % du temps, mais ne l'empêchent pas moins de travailler. Le handicap devrait être évalué au vu des arrêts de travail. Après tout, le CIPH ne vise-t-il pas à compenser les pertes de revenus attribuables à un handicap?

Qui plus est, le processus de demande est trop lourd. Le gouvernement fédéral devrait consulter les parties concernées et plus particulièrement le Comité consultatif des personnes handicapées qui a été rétabli en vue de réformer le processus d'analyse des demandes.

Il arrive trop souvent que les agents de l'Agence du revenu du Canada (ARC) rejettent les demandes des personnes atteintes d'une MII pour des raisons qui semblent arbitraires. Le gouvernement ne devrait pas remettre en question une décision médicale à moins qu'il ait des raisons de croire à une fraude.

- a) Le gouvernement fédéral devrait commencer par suivre les recommandations du rapport du Sénat daté de juin 2018, *Éliminer les obstacles*, à savoir que :
 - Le Comité consultatif des personnes handicapées devrait compter parmi ses membres des représentants des groupes de personnes ayant une invalidité épisodique (telles que les personnes atteintes d'une maladie auto-immune comme les MII) et entreprendre de réformer le formulaire T2201;
 - Le gouvernement devrait augmenter le financement octroyé aux organismes à but non lucratif qui aident les personnes handicapées à remplir les demandes de crédit d'impôt pour personnes handicapées ou à ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité.

3. Le gouvernement devrait investir davantage dans la recherche dans l'optique de :

- a) Prévenir et traiter les MII et lever les barrières physiques, psychologiques et sociales que causent ces maladies;
- b) Améliorer les résultats cliniques de groupes donnés de personnes atteintes d'une MII, comme les immigrants, les enfants, les aînés et les femmes enceintes;
- c) Déterminer les bienfaits du cannabis médical pour la prévention et le traitement des MII ainsi que pour le soulagement des symptômes.

Les investissements fédéraux dans la recherche sur la santé, exprimés en pourcentage du budget total, n'ont pas progressé depuis 2008 et l'IRSC a même vu son financement diminuer depuis 2010-2011. À l'heure actuelle, le budget de l'IRSC ne représente que 2,5 % des dépenses fédérales, alors qu'il avoisinait les quatre pour cent (4 %) en 2008.

Si le nombre de demandes de subventions à la recherche a augmenté, passant de 3 625 en 2007-2008 à 5 389 en 2013-2014, le pourcentage de demandes acceptées a quant à lui diminué, passant de 22,5 % à 14,8 %. Par conséquent, la concurrence pour obtenir des fonds de plus en plus rares s'est intensifiée.

David Naylor a fait état de ce manque de financement dans son rapport paru en 2017, *Investir dans l'avenir du Canada : consolider les bases de la recherche au pays*. Crohn et Colite Canada recommande au gouvernement de consacrer **485 millions de dollars** du budget de recherche actuel (qui totalise 1,66 milliard) aux programmes de subventions de fonctionnement pour la recherche libre.

Les chercheurs pourraient alors se tourner vers les conseils subventionnaires fédéraux pour obtenir du financement et mener des études sur de nouveaux concepts, processus et produits technologiques susceptibles de donner lieu à des remèdes ou d'améliorer les traitements ou la prise en charge des patients. Pour que le Canada reprenne sa place de leader au chapitre des normes internationales, le gouvernement fédéral doit faire de l'investissement dans la recherche une priorité.

4. Le gouvernement devrait veiller à ce que les politiques élaborées à l'occasion de la réforme de la réglementation et de la politique d'établissement des prix améliorent l'abordabilité et l'accessibilité des services pour les personnes atteintes d'une MII et respectent les recommandations de la communauté scientifique et médicale qui font consensus.

Nous exhortons tous les gouvernements à tenir compte de la rétroaction des patients au moment de définir de telles politiques. Les raisons en sont nombreuses, notamment :

- Veiller à ne pas restreindre indûment l'accès aux nouveaux médicaments;
- Veiller à ce que les politiques soient élaborées dans une optique pangouvernementale qui tient notamment compte de la compétitivité des essais cliniques menés au Canada, sans quoi elles risqueraient de nuire au climat de recherche clinique et de développement.

Les politiques pharmaceutiques devraient garantir l'indépendance des décisions des patients et des médecins, lesquelles devraient être dictées par l'intérêt supérieur et les résultats cliniques du patient. La primauté du droit de décision ne doit pas être sacrifiée sur l'autel de la rigueur budgétaire à court terme (c.-à-d. que la réforme de la fixation des prix des médicaments pourrait avoir comme effet secondaire de restreindre l'accès aux médicaments et pourrait ainsi donner lieu à une augmentation du nombre d'hospitalisations, qui sont en définitive plus onéreuses) ou d'une interprétation arbitraire de la viabilité du système de santé (p. ex., du budget de la santé exprimé en proportion du budget provincial total).

Le gouvernement fédéral doit impérativement veiller à ce que les modifications apportées à la réglementation et à la politique de fixation des prix ne réduisent pas l'accès aux médicaments. Les consultations fédérales concernant le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et le programme national d'assurance-médicaments doivent offrir aux patients des mécanismes structurés pour s'exprimer sur le fond et la forme de ces modifications.

Enfin, nous demandons que chaque denier économisé à la suite des négociations fédérales relatives au prix des médicaments soit réinvesti dans les budgets de la santé publique.

NOTRE ORGANISME

Crohn et Colite Canada est le seul organisme caritatif national qui s'emploie à trouver un remède à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse et à améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin (MII).

Crohn et Colite Canada est l'un des deux plus grands organismes subventionnaires de la recherche sur la maladie de Crohn et la colite au monde. Depuis 1974, notre organisme a investi 115 millions de dollars dans la recherche et a ainsi contribué à d'importantes percées dans les domaines de la génétique, du microbiote intestinal, des réponses inflammatoires et de la réparation cellulaire, en plus d'ouvrir la voie au développement de nouveaux traitements plus efficaces.

Nous nous ingénions en outre à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une MII en leur offrant plusieurs programmes et services, en organisant des initiatives d'action politique et en menant des campagnes de sensibilisation du public.

FAITS SAILLANTS

COÛTS SOCIOÉCONOMIQUES

En 2018, le nombre de Canadiens atteints d'une MII est estimé à 270 000 et le coût de prise en charge de ces patients atteindrait 1,2 milliard de dollars chaque année.

Outre les coûts de prise en charge, les MII coûteraient indirectement à la société canadienne près de 1,5 milliard de dollars en 2018 (perte de productivité au travail, assurance-invalidité, retraite ou décès prématuré).

Qui plus est, les patients atteints d'une MII et leurs proches voient leur qualité de vie réduite, ce qui peut nuire à leurs études, à leur travail et à leurs interactions sociales.

Les citations sont extraites du rapport de 2018 sur l'impact des MII (à paraître à l'automne 2018).

^v BECKER, H.M., et coll. « Living with inflammatory bowel disease: A Crohn's and Colitis Canada survey », *Can J Gastroenterol Hepatol.*, vol. 29, no 2 (mars 2015), p. 77-84.

^{vi} MOLODECKY, N.A., et coll. « Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review », *Gastroenterology*, vol. 142, no 1 (2012).

^{vii} COWARD, S., et coll. « The Rising Prevalence of Inflammatory Bowel Disease in Canada: Analyzing the Past to Predict the Future », *Journal of the CAG* (2018).

^{viii} KAPLAN, G.G. « The global burden of IBD: from 2015 to 2025 », *Nature reviews Gastroenterology & hepatology*, vol. 12, no 12 (2015), p. 720-727.

^{ix} VAVRICKA, S.R., et coll. « Systematic evaluation of risk factors for diagnostic delay in inflammatory bowel disease », *Inflamm Bowel Dis.*, vol. 18, no 3 (2012), p. 496-505.

^x SCHOEPFER, A.M., et coll. « Diagnostic delay in Crohn's disease is associated with a complicated disease course and increased operation rate », *Am J Gastroenterol.*, vol. 108, no 11 (2013), p. 1744-1753.

^{xi} BENCHIMOL, E.I., et coll. « Health Services Utilization, Specialist Care, and Time to Diagnosis with Inflammatory Bowel Disease in Immigrants to Ontario, Canada: A Population-Based Cohort Study », *Inflamm Bowel Dis.*, vol. 22, no 10 (2016), p. 2482-2490.