

Observations écrites présentées pour consultations prébudgétaires en vue du prochain budget fédéral

**Soumis par :
Société de l'arthrite du Canada**

2 août 2024

Liste des recommandations :

1. Investir dans la recherche et collaborer avec les organismes de bienfaisance du domaine de la santé afin d'améliorer la recherche sur l'arthrite au Canada.
2. Améliorer la qualité des statistiques et des données sur la santé.
3. Collaborer avec les provinces et les territoires afin de créer et de mettre en œuvre des stratégies pancanadiennes sur les délais d'attente qui fixent des objectifs et font le suivi des résultats afin de réduire les délais d'attente pour les arthroplasties.
4. Garantir un accès équitable et complet par la mise en œuvre d'un régime national d'assurance médicaments et d'autres initiatives fédérales en matière de politique pharmaceutique.
5. Éliminer la taxe sur le cannabis médicinal et élargir l'accès au cannabis médicinal en permettant sa vente en pharmacie.
6. Mettre en œuvre la Prestation canadienne pour les personnes handicapées en incluant les incapacités épisodiques.

La Société de l'arthrite du Canada est un organisme de bienfaisance canadien dédié à éradiquer l'arthrite. Nous représentons les six millions de Canadiens qui vivent avec l'arthrite aujourd'hui, ainsi que les millions d'autres qui sont touchés par la maladie ou à risque de la développer.

L'arthrite est la maladie chronique la plus répandue au Canada et elle affecte six millions de personnes, soit une personne sur cinq. L'arthrite est souvent considérée à tort comme une maladie de personne âgée, alors qu'en réalité, elle touche des personnes de tous âges. Environ la moitié des personnes atteintes d'arthrite ont moins de 65 ans, un tiers des Canadiens vivant avec l'arthrose ont reçu leur diagnostic avant l'âge de 45 ans et des milliers d'enfants vivent avec l'arthrite. La douleur débilante et les répercussions sur la mobilité causées par l'arthrite affectent la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et les privent de la possibilité de contribuer à la vie de leur famille, de leur communauté et de la population active. L'arthrite est l'une des principales causes d'invalidité et les Canadiens atteints d'arthrite en âge de travailler sont deux fois plus susceptibles de déclarer ne pas faire partie de la population active que ceux qui ne le sont pas.

Le bulletin sur l'état de l'arthrite au Canada de la Société de l'arthrite du Canada examine l'arthrite à l'échelle du pays en fonction de trois catégories : l'accès aux soins de l'arthrite, le bien-être et la recherche et l'innovation. Ce bulletin, premier du genre, a été rédigé en collaboration avec la communauté de l'arthrite du Canada. Aucune province ni aucun territoire n'a obtenu une note supérieure à C, et les principales conclusions dans tous les territoires de compétence sont que les données sur l'arthrite sont insuffisantes, que la recherche sur l'arthrite est sous-financée et que l'accès aux soins de l'arthrite représente un défi. Le bulletin met en évidence le besoin d'une action collective afin d'améliorer l'état de l'arthrite au Canada.

Au Canada, six millions de personnes vivent avec l'arthrite

Les provinces et les territoires ont été notés selon ces éléments :



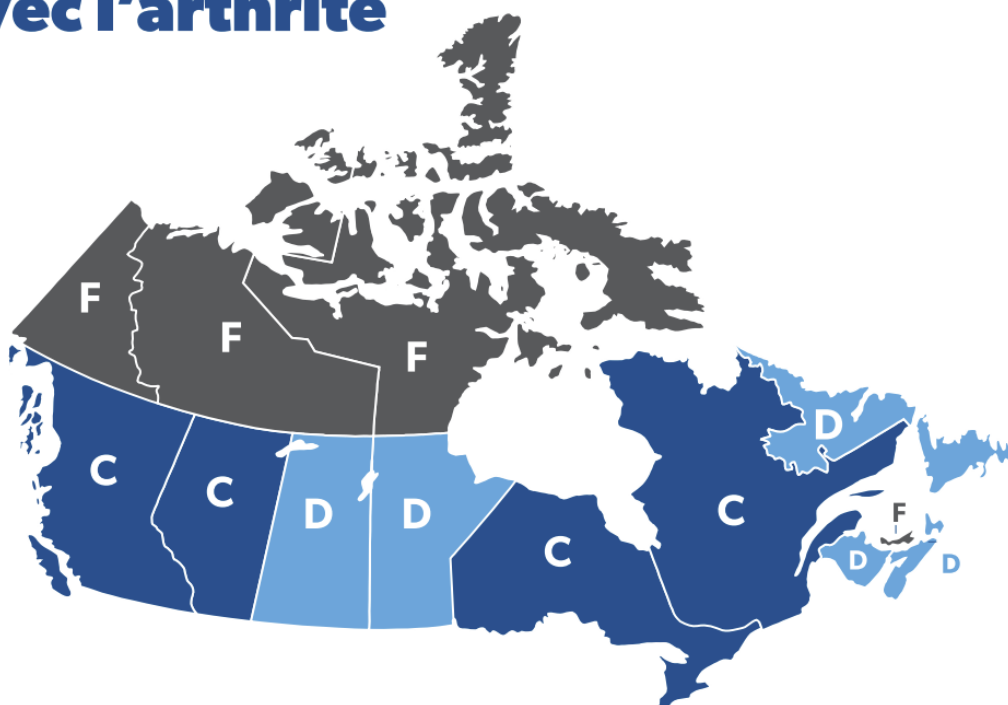
Accès aux soins et aux traitements



Bien-être



Recherche et innovation



Des mesures doivent être prises dans le but de s'attaquer aux défis que doivent affronter les Canadiens atteints d'arthrite afin qu'ils puissent participer pleinement au marché du travail et contribuer à l'économie canadienne. En tant que membre de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé, la Société de l'arthrite du Canada appuie leurs observations écrites présentées lors des consultations prébudgétaires, et nos observations suivent leurs recommandations.

1. Investir dans la recherche et collaborer avec les organismes de bienfaisance du domaine de la santé afin d'améliorer la recherche sur l'arthrite au Canada

À titre de plus grand bailleur de fonds du secteur caritatif de la recherche sur l'arthrite au pays, la Société de l'arthrite du Canada est dédiée à réaliser des percées dans la recherche et à paver la voie vers un avenir où les personnes peuvent vivre sans douleur. Les progrès dans la recherche sont essentiels pour améliorer la prévention, la détection précoce, les diagnostics, les résultats pour la santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes d'arthrite vivant au Canada.

Selon un rapport de 2021 sur le paysage du financement de la recherche sur l'arthrite au Canada de 2005 à 2019, le financement de la recherche sur l'arthrite a été constamment sous-financé par rapport au financement de la recherche sur d'autres maladies ou celui de la recherche sur l'arthrite dans d'autres pays. Par exemple, la recherche sur l'arthrite est financée à hauteur de 4 \$ par habitant, comparativement à 12 \$ par habitant pour le diabète, une maladie chronique présentant de nombreuses caractéristiques comparables à l'arthrite. Aux États-Unis, le financement provenant du fédéral pour la recherche sur l'arthrite par le biais des National Institutes of Health (NIH) est environ 1,7 fois plus élevé par patient que le financement de la recherche sur l'arthrite par les IRSC.

Nous étions heureux de constater que le budget 2024 prévoyait une augmentation du financement des subventions de recherche de base et nous attendons avec impatience la poursuite des consultations sur la création du nouvel organisme de financement de la recherche de base. Étant donné que le nombre de personnes au Canada qui vivent avec l'arthrite devrait atteindre neuf millions d'ici 2040, **il est impératif d'augmenter les fonds alloués à la recherche sur l'arthrite.**

Pour renforcer la capacité des organismes de bienfaisance du domaine de la santé à investir dans la recherche, le gouvernement devrait également **envisager des mesures qui soutiendront les dons aux organismes de bienfaisance, comme la suppression de l'impôt sur les plus-values** pour les dons d'actions de sociétés privées ou de biens immobiliers aux organismes de bienfaisance et la mise en œuvre de mesures fiscales visant à encourager les Canadiens à faire des dons aux organismes de bienfaisance.

2. Améliorer la qualité des statistiques et des données sur la santé

Les conclusions de notre [bulletin](#) indiquent clairement le besoin d'améliorer les données et l'accès à celles-ci pour les chercheurs et le public. Il est important que nous définissions ensemble le type de données à recueillir et que nous établissions des méthodes de collecte normalisées pour assurer la comparabilité. Les données sont essentielles afin de soutenir l'innovation et améliorer l'efficacité du système de santé. Plus important encore, si nous optimisons la façon dont nous recueillons, utilisons et communiquons les données sur la santé, nous pourrions mieux éclairer les décisions en matière de soins de santé, ce qui se traduira par de meilleurs résultats en matière de santé et une qualité de vie améliorée.

pour les personnes vivant au Canada. **Nous encourageons le gouvernement à aller de l'avant avec les recommandations énoncées dans la stratégie pancanadienne sur les données de santé.**

Afin de garantir le progrès, il est essentiel que le gouvernement continue à travailler et à collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les instituts de recherche, les dirigeants des systèmes de santé, l'industrie et les groupes de patients afin de créer une voie commune axée sur la fourniture de données opportunes, précises et normalisées. **Nous soutenons fermement l'élaboration de la stratégie pancanadienne sur les données de santé et reconnaissons l'importance d'impliquer la communauté des patients dans les discussions et la mise en œuvre de la stratégie.**

3. Collaborer avec les provinces et les territoires afin de créer et de mettre en œuvre des stratégies pancanadiennes sur les délais d'attente qui fixent des objectifs et font le suivi des résultats afin de réduire les délais d'attente pour les arthroplasties

L'arthrite est la principale cause d'arthroplastie, à l'origine de 99 % des remplacements du genou et de plus de 70 % des remplacements de la hanche. Le nombre de Canadiens atteints d'arthrite devrait atteindre neuf millions d'ici 2040, ce qui signifie qu'un nombre encore plus important de personnes auront besoin d'une arthroplastie.

Selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les normes de délais d'attente pour les arthroplasties de la hanche et du genou sont de 182 jours. Les plus récentes [données de l'ICIS](#) indiquent que les délais d'attente pour une arthroplastie de la hanche au Canada sont de plus d'un an et ceux pour une arthroplastie du genou de plus de 14 mois. Ces délais d'attente peuvent même être plus longs selon la province ou la région où l'on réside. Malgré une augmentation du nombre d'interventions chirurgicales réalisées, des fonds alloués, des groupes de travail et des stratégies, les délais d'attente sont aujourd'hui plus longs qu'avant la pandémie.

Nous encourageons le gouvernement fédéral à travailler en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les parties prenantes du système de santé **afin d'élaborer une stratégie pancanadienne pour réduire les délais d'attente** comprenant l'établissement et le suivi d'objectifs, l'optimisation des ressources, la mise en œuvre de modèles de soins novateurs, la prévention de la progression de l'arthrite par une intervention précoce et l'amélioration de l'accès aux soins et aux traitements.

Le rapport de la Société de l'arthrite du Canada, intitulé [Délais d'attente : Comblent l'arrière critique du Canada en matière d'arthroplasties de la hanche et du genou](#), présente en détail ces solutions novatrices qui peuvent aider à l'élaboration de la stratégie. Nous travaillons de manière proactive avec des partenaires de partout au pays afin de mettre en œuvre ces solutions visant à réduire les délais d'attente pour les opérations importantes et nous répondrons volontiers à vos questions sur la façon dont elles peuvent être adoptées dans le cadre des plans pancanadiens et bilatéraux qui requièrent des rapports publics sur la manière dont le système s'améliore au profit de toutes les personnes vivant au Canada.

4. Garantir un accès équitable et complet par la mise en œuvre d'un régime national d'assurance médicaments et d'autres initiatives fédérales en matière de politique pharmaceutique

Les symptômes d'arthrite peuvent être de légers à sévères. La plupart des personnes atteintes d'arthrite doivent composer avec la douleur chronique, la fatigue, une mobilité restreinte, une humeur maussade et d'autres symptômes qui, conjointement, érodent leur qualité de vie. Si elle n'est pas maîtrisée, l'inflammation peut causer des dommages importants – souvent permanents – dans les zones touchées, ce qui entraîne une perte de fonction et de l'incapacité. Puisqu'il n'y a aucun moyen de guérir l'arthrite, l'accès aux médicaments joue un rôle crucial dans la gestion des symptômes et le ralentissement de la progression de la maladie. Le bon plan de traitements peut grandement améliorer la qualité de vie et permettre aux personnes atteintes d'arthrite de vivre une vie presque normale. Malheureusement, de nombreuses personnes atteintes d'arthrite se heurtent à d'importantes difficultés au moment d'accéder aux médicaments dont elles ont besoin et de les payer en raison des lacunes et des incohérences de la couverture. Le projet de loi C-64, *Loi concernant l'assurance médicaments*, offre une importante occasion d'établir un régime national d'assurance médicaments qui s'attaque à ces problèmes.

Bon nombre de Canadiens n'ont pas accès à des prestations de santé complémentaires en milieu de travail ou bénéficient d'une couverture limitée. Tous les Canadiens devraient avoir un accès équitable aux médicaments dont ils ont besoin. Dans le cas de l'arthrite inflammatoire, il est essentiel de disposer d'un éventail d'options thérapeutiques, car la recherche pour trouver un traitement approprié est encore largement un processus d'essais et d'erreurs. Ce qui fonctionne pour un patient peut ne pas fonctionner pour un autre. Il est essentiel de tenir compte de la voix du patient dans toutes les décisions relatives aux soins de santé.

Nous encourageons également le gouvernement à **accélérer ses travaux sur la stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares**. Les personnes atteintes de maladies rares, dont certaines formes d'arthrite, vivent souvent avec des douleurs chroniques et débilitantes qui peuvent mettre leur vie en danger, limiter gravement leur capacité à mener leurs activités quotidiennes et il peut s'écouler des mois, voire des années, avant qu'elles reçoivent un diagnostic. Nous encourageons le gouvernement à conclure des accords bilatéraux avec toutes les provinces et tous les territoires dans les plus brefs délais.

5. Éliminer la taxe sur le cannabis médicinal et élargir l'accès au cannabis médicinal en permettant sa vente en pharmacie

Bon nombre de personnes vivant avec le feu de l'arthrite comptent sur le cannabis médicinal pour gérer la douleur. Presque un Canadien sur quatre consommant du cannabis médicinal le fait précisément pour gérer son arthrite. Bien que le cannabis à des fins médicales nécessite une autorisation médicale délivrée par un professionnel de la santé, il est soumis aux taxes de vente et d'accise, ce qui est incompatible avec l'imposition des médicaments sur ordonnance et des produits de médication essentielle en vertu de la *Loi sur la taxe d'accise*.

Les coûts associés à l'utilisation du cannabis médicinal (parfois supérieurs à 500 \$/mois) peuvent représenter une énorme pression financière sur de nombreux patients. Combinée à une couverture

d'assurance limitée, la taxation du cannabis médicinal présente des obstacles supplémentaires à l'accès à cette forme efficace de traitement.

Dans le but de bien soutenir les patients, les pharmaciens devraient être habilités à prescrire et à fournir du cannabis médicinal. Cela permettra d'établir une distinction claire entre le cannabis médicinal et le cannabis à usage récréatif ou non médicinal et aidera à garantir que les patients reçoivent sur place de l'information fiable sur l'usage sécuritaire et efficace du cannabis médicinal et qu'elle provient de professionnels de la santé formés. L'accès en pharmacie peut également faciliter le remboursement par les régimes d'assurance maladie.

Nous avons été heureux de constater que les recommandations susmentionnées ont été incluses dans le rapport final du groupe d'experts sur la révision législative de la *Loi sur le cannabis*. **Nous encourageons le gouvernement à prendre ces recommandations en considération et à continuer à s'engager avec les patients sur la réglementation.**

6. Mettre en œuvre la Prestation canadienne pour les personnes handicapées en incluant les incapacités épisodiques

Les personnes atteintes d'arthrite peuvent se buter à des obstacles dans leur quête de sécurité financière. Bien que certains arrivent à travailler avec peu ou pas de soutien supplémentaire, d'autres devront peut-être quitter (ou ne seront même pas en mesure de joindre) la population active pour s'occuper de leurs symptômes. En fait, les Canadiens atteints d'arthrite qui sont en âge de travailler sont deux fois plus susceptibles de déclarer ne pas faire partie de la population active que ceux qui ne sont pas atteints d'arthrite. Les appareils fonctionnels, les médicaments et les thérapies représentent des dépenses supplémentaires qui peuvent menacer le mieux-être financier d'une personne.

Nous avons été heureux de constater que le financement de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées est inclus dans le budget 2024. **Alors que le gouvernement élabore des règlements pour la Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées, nous l'encourageons vivement à s'engager de manière significative avec la communauté des personnes handicapées, y compris des organisations comme la nôtre, afin de s'assurer que la voix des patients est au centre du processus et que la prestation aide réellement les personnes qui en ont besoin.**

Conclusion

La Société de l'arthrite du Canada est très reconnaissante de l'occasion qui lui est donnée de faire part de ses commentaires sur le budget fédéral 2025. Nous vous encourageons vivement à prendre en considération ces recommandations qui s'alignent sur de nombreuses priorités du gouvernement fédéral et nous nous réjouissons de toute occasion de préciser nos recommandations. La mise en œuvre de ces recommandations aurait d'importantes retombées immédiates sur les millions de Canadiens qui vivent avec l'arthrite.

À propos de la Société de l'arthrite du Canada

La Société de l'arthrite du Canada est l'organisme de bienfaisance national canadien dédiée à combattre le feu de l'arthrite par le feu de la recherche, de la défense de la cause, de l'innovation et de l'information et du soutien. Grâce au soutien de nos donateurs et de nos bénévoles, nous donnons tout ce que nous avons pour enrayer l'arthrite afin que les personnes qui en sont atteintes puissent profiter pleinement de la vie sans arthrite. La Société de l'arthrite du Canada est agréée par le Programme de normes d'Imagine Canada.