



**Mémoire présenté au Comité permanent de la science et de la recherche
dans le cadre de son étude sur les programmes internationaux ambitieux**

**Soumis par Benjamin Davis, vice-président principal de la mission,
Société canadienne de la sclérose en plaques (SP)**

La Société canadienne de la sclérose en plaques est heureuse de soumettre le présent mémoire au Comité permanent de la science et de la recherche pour son étude sur les programmes internationaux ambitieux.

Le Canada affiche l'un des taux de sclérose en plaques (SP) les plus élevés au monde. La SP est une maladie auto-immune chronique qui cible le système nerveux central. Le système immunitaire s'attaque à la myéline (la gaine protectrice des nerfs) dans le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique, ce qui perturbe la communication entre le système nerveux central et le reste du corps. La maladie évolue de manière imprévisible et se présente souvent sous la forme de poussées et de rémissions, qu'on appelle aussi invalidité épisodique. Chez certaines personnes, elle peut se présenter sous une forme progressive, où la maladie s'aggrave de manière constante dès l'apparition des premiers symptômes.

On estime que 90 000 Canadiens sont atteints de cette maladie et, en moyenne, 12 personnes reçoivent un diagnostic de SP par jour au pays. Dans la plupart des cas, la maladie commence à se manifester entre l'âge de 20 et 49 ans, et ses effets imprévisibles durent toute la vie. La SP touche tous les Canadiens : les personnes qui en sont atteintes, mais aussi leur famille, leurs amis et les cercles auxquels elles appartiennent.

La Société canadienne de la sclérose en plaques défend les intérêts des personnes touchées par la SP, leur offre de l'information et du soutien et finance la recherche pour trouver la cause de la maladie et des traitements. La Société de la SP a pour vision un monde sans sclérose en plaques. **Nous croyons que la recherche est essentielle pour concrétiser cette vision d'un monde où la SP a disparu.**

Le présent mémoire traite de l'incidence considérable de la SP sur les familles canadiennes, de l'urgence de préserver la santé du cerveau en cas de SP et de la nécessité d'investir dans la recherche. Il contient également notre recommandation au Comité permanent de la science et de la recherche : **le temps est venu d'investir dans un programme de recherche ambitieux sur le cerveau pour le Canada.**

L'incidence de la SP sur les familles canadiennes

La SP est une maladie qui se manifeste par des symptômes visibles et invisibles incluant la fatigue extrême, le manque de coordination, la paralysie, la faiblesse, des fourmillements, la perte de sensibilité, des troubles de la vision, des troubles urinaires et intestinaux, des troubles cognitifs et des changements d'humeur. En plus de devoir composer avec les effets considérables de la maladie et de



ses symptômes sur leur quotidien, les familles canadiennes aux prises avec la SP se heurtent à la difficulté d'accéder aux programmes de soutien gouvernementaux, ce qui entraîne pour elles d'immenses défis d'ordre pratique et financier.

De fait, l'accès à de l'aide financière et la gestion des coûts élevés de la SP représentent tout un défi. En plus de payer pour leurs médicaments, leurs traitements de réadaptation et leur transport, les personnes atteintes de SP doivent assumer le coût des services et de l'équipement qui deviennent nécessaires lorsque leurs capacités diminuent. Les aides à l'alimentation, à la mobilité et au bain ne sont que quelques-uns des éléments qui figurent sur leur liste de dépenses, qui est aussi longue que coûteuse.

Les coûts financiers associés à la SP sont importants et représentent un immense fardeau économique pour les Canadiens atteints de cette maladie et leur famille. Étant donné que la plupart des Canadiens atteints de SP reçoivent leur diagnostic alors qu'ils ont entre 20 et 49 ans, c'est-à-dire au moment où ils sont au sommet de leur carrière, où ils élèvent leur famille et où ils gagnent bien leur vie, le choc et l'impact du diagnostic touchent non seulement la personne atteinte de SP, mais l'ensemble du ménage. La SP est une maladie coûteuse pour la personne, sa famille et la société tout entière.

On ne saurait sous-estimer les effets de la pauvreté sur la santé des Canadiens atteints de sclérose en plaques. Les résultats d'une [étude](#) [EN ANGLAIS SEULEMENT] publiés en 2019 dans *Neurology*, la revue scientifique de l'Académie américaine de neurologie, révèlent que les patients ayant un statut socioéconomique inférieur présentent un risque accru de progression de l'incapacité et ont un pronostic moins favorable. Ces personnes atteignent plus rapidement les différents stades d'incapacité physique et elles sont aussi plus rapidement touchées par la sclérose en plaques progressive secondaire (SPPS). Selon les résultats d'une autre [étude](#) [EN ANGLAIS SEULEMENT] présentée en 2021 à l'Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (Comité des Amériques pour le traitement et la recherche dans le domaine de la sclérose en plaques), le statut socioéconomique aurait également une incidence sur la vitesse à laquelle les dommages au système nerveux progressent.

L'urgence d'agir pour préserver la santé du cerveau en cas de SP

Le rapport intitulé [Brain Health: Time Matters in Multiple Sclerosis](#) (La santé du cerveau : l'importance du temps en cas de sclérose en plaques) indique que : « Même aux premiers stades de la SP, la cognition, le bien-être émotionnel, la qualité de vie, les activités quotidiennes et la capacité de travailler peuvent être nettement affectés par les lésions qui surviennent dans le cerveau et la moelle épinière. Au fur et à mesure que la maladie progresse, l'augmentation des incapacités – comme la difficulté à marcher – impose un lourd fardeau aux personnes atteintes et à leur famille. [TRADUCTION] » Ce rapport sur la santé du cerveau indique que l'atrophie cérébrale se produit à un rythme beaucoup plus élevé chez une personne atteinte de SP non traitée que chez un adulte en bonne santé, et cette atrophie cérébrale accélérée commence souvent avant le diagnostic de la SP et se poursuit tout au long de la maladie si elle n'est pas traitée. Chez certaines personnes, la maladie évolue vers une sclérose en plaques progressive secondaire, où l'invalidité s'aggrave progressivement, et beaucoup perdent leur capacité à marcher. Étant donné que l'atrophie cérébrale est un indicateur de l'activité de la maladie et



un prédicteur de la progression de l'invalidité, l'objectif du traitement de la SP devrait être de préserver le tissu cérébral.

Une intervention précoce au moyen de traitements modificateurs de l'évolution de la maladie peut ralentir, voire stopper, la progression vers une incapacité irréversible en aidant à prévenir l'atrophie cérébrale. Chez les personnes atteintes de SP, le temps revêt réellement une importance capitale pour la santé du cerveau. Or, les coûts des médicaments et des traitements sont considérables. Selon un [rapport du Conference Board du Canada publié en 2020](#), lorsqu'un membre d'une famille est touché par la SP, ce ménage doit assumer un fardeau financier plus élevé que celui du ménage canadien moyen. Le rapport révèle que, selon les données de 2018, les Canadiens atteints de sclérose en plaques et leur famille ont payé plus de 39 millions de dollars de leur poche pour des traitements essentiels visant à gérer la maladie. Lorsque les patients et leurs proches n'ont pas les moyens de payer des traitements, ils se retrouvent sans option thérapeutique, et plus rien n'empêche la maladie d'empirer. Il devient alors très difficile pour eux de travailler et de maintenir une vie autonome, ce qui exerce une pression supplémentaire sur leur situation financière, et leurs symptômes s'aggravent. Leur vie part à la dérive.

Pour les Canadiens aux prises avec la SP, la recherche est l'avenue la plus prometteuse pour favoriser la découverte de nouveaux traitements, leur assurer une meilleure qualité de vie et, ultimement, trouver un remède contre la SP.

La nécessité d'investir dans la recherche

On trouve au Canada certains des experts scientifiques les plus réputés au monde et des collaborations bien établies au sein de la communauté des chercheurs sur la SP. Dans le cadre d'un mouvement mondial, la Société canadienne de la sclérose en plaques a été à l'avant-garde des avancées de la recherche sur la SP, grâce auxquelles un certain nombre de traitements modificateurs de la maladie sont maintenant disponibles. Un nombre remarquable de percées ont été réalisées dans le domaine de la SP au cours des 20 dernières années. Nous croyons que nous sommes tout près de faire de nouvelles découvertes qui nous aideront à comprendre les causes de la SP, à prévenir la maladie avant qu'elle ne se déclare, et à mettre au point de nouveaux traitements qui stoppent la progression de la maladie et peuvent régénérer les tissus et réparer les dommages causés par la SP. Tout au long de son histoire, grâce aux généreuses contributions des donateurs, des sociétés commanditaires et des fervents collecteurs de fonds, la Société de la SP a versé plus de 204 millions de dollars à la recherche sur la SP et obtenu des millions de plus grâce à des partenariats avec l'industrie et le gouvernement. Cet investissement a permis d'obtenir des résultats significatifs pour les personnes touchées par la SP. Plus précisément, les travaux de recherche subventionnés par la Société de la SP portent sur divers domaines tels que l'imagerie, le diagnostic, la génétique, les cellules souches et la réadaptation. Mais il reste encore beaucoup à faire.

Les traitements actuels contre la sclérose en plaques visent à ralentir la progression de cette maladie, mais aucun d'entre eux ne parvient à en modifier le cours. C'est donc dire qu'il reste des besoins à combler en matière de recherche. Il est essentiel entre autres de mieux comprendre la progression de la SP et de mettre au point des options thérapeutiques qui ciblent celle-ci. Pour modifier la progression de



la SP, il est crucial d'élucider les mécanismes qui la sous-tendent et d'établir dans quelle mesure elle est favorisée par l'interaction de certains facteurs (biologiques, environnementaux et liés aux systèmes de santé, entre autres). La Société canadienne de la SP dirige un partenariat multisectoriel formé de représentants du milieu universitaire, de l'industrie, des gouvernements et d'organismes sans but lucratif afin d'appuyer l'Étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (CanProCo). L'étude CanProCo réunit l'expertise scientifique de spécialistes de nombreux domaines différents, dans l'espoir d'améliorer la vie des personnes qui vivent avec cette maladie en améliorant les traitements et les soins à leur disposition.

Il y a 25 ans, une jeune femme âgée de 20 ans a reçu un diagnostic de SP à une époque où très peu d'options de traitement s'offraient à elle. Elle a subi de nombreuses poussées et son incapacité a progressé rapidement, au point qu'elle s'est retrouvée avec des difficultés à marcher et incapable de travailler. Son état l'a rendue admissible à un essai clinique novateur sur la SP, l'essai clinique canadien sur la greffe de moelle osseuse, mené à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, et elle a décidé de s'y inscrire. Aujourd'hui, son histoire est bien différente, comme celle de beaucoup d'autres participants à l'essai clinique. Elle s'est mariée (et a même descendu l'allée en talons hauts) et est retournée au travail, ce qui lui permet de contribuer à l'économie du Canada. Si elle a pu bénéficier de ces possibilités, c'est grâce à la Société canadienne de la SP, qui a subventionné l'essai clinique au début des années 2000.

Même si la Société de la SP est directement témoin des retombées concrètes du financement de la recherche pour les personnes atteintes de SP et leur famille, nous continuons de financer la recherche fondamentale, car nous ne savons toujours pas ce qui cause la SP ou comment la prévenir. Dans le mémoire prébudgétaire pour 2023 qu'elle a présenté au Comité permanent des finances, la Société de la SP recommande que le gouvernement fasse de la SP une priorité de recherche absolue pour les Canadiens en s'engageant à financer la recherche sur la SP à hauteur de 15 millions de dollars, en partenariat avec la Société canadienne de la SP.

Nous sommes conscients que nous ne pouvons pas y arriver seuls; c'est pourquoi la Société de la SP croit fermement qu'il faut investir dans la recherche en misant sur la collaboration et les partenariats, ici au Canada et dans le monde entier, et croit qu'un programme de recherche ambitieux sur le cerveau contribuerait « à régler des problèmes environnementaux et sociaux délicats, à établir des programmes de recherche et de développement ambitieux et à attirer des chercheurs du monde entier » comme le prévoit l'étude du comité.

La nécessité d'un programme de recherche ambitieux sur le cerveau

Les collaborations sont essentielles. Les Canadiens comptent sur les avancées de la recherche fondamentale, grâce auxquelles les spécialistes peuvent chercher à comprendre comment une maladie se développe, à évaluer l'efficacité d'un traitement et à découvrir de quelles façons les nouveaux traitements peuvent contribuer à mettre en place des soins optimaux.



Les investissements réalisés dans la recherche ont une double fonction : ils contribuent à améliorer les résultats en matière de santé, la formation et les possibilités d’emploi pour du personnel hautement qualifié, et ils favorisent l’innovation, laquelle peut conduire à la commercialisation de produits et au développement de la propriété intellectuelle.

La recherche en santé est essentielle pour répondre aux besoins non satisfaits des patients en approfondissant notre compréhension des maladies et des moyens de guérir et de soigner les personnes qui en sont atteintes. Grâce à leur expérience de la maladie, les patients apportent un point de vue unique sur l’état actuel des soins cliniques, et leurs témoignages doivent orienter le programme de recherche en santé pour l’avenir.

Nous croyons que, pour assurer la réussite et le bien-être du Canada au 21^e siècle, il sera impératif de chercher à comprendre le cerveau, et ce, du point de vue de la santé, du développement, de la maladie et de la résilience.

La complexité même du cerveau exige de grands efforts de collaboration entre spécialistes de l’ensemble des maladies neurologiques – des incitatifs et une structure pour rassembler tous les intervenants. La SP est une maladie qui a besoin d’un programme de recherche ambitieux sur le cerveau, avec plus de ressources investies dans la recherche afin que nous puissions empêcher les générations futures de Canadiens de développer cette maladie, en s’appuyant sur les nouvelles découvertes et les percées. L’une des plus importantes avancées dans la recherche sur la SP a eu lieu plus tôt cette année. En effet, des chercheurs de l’Université Harvard ont publié une [étude](#) [EN ANGLAIS SEULEMENT] appelée à faire date qui démontre que l’infection par le virus d’Epstein-Barr (VEB) pouvait être une cause et un facteur de déclenchement précoce de la SP.

Pour relever l’énorme défi sociétal et répondre au besoin urgent que représente la compréhension du cerveau humain, il faut une coalition unie, diversifiée et pancanadienne représentant toutes les maladies neurologiques. Une coalition sur le cerveau permettrait de rassembler tous les intervenants et de tirer parti de l’expertise, des ressources et de l’infrastructure au niveau national pour répondre au besoin urgent de recherche sur le cerveau. Cette coalition comprendrait les chefs de file actuels et futurs de la recherche en neurosciences et en santé mentale au Canada, en alliance avec les détenteurs du savoir autochtone, les patients et les familles touchés par une maladie ou une lésion cérébrale, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, comme la Société de la SP, les bailleurs de fonds scientifiques privés et publics et l’industrie.

Le temps est venu d’investir dans un programme de recherche ambitieux sur le cerveau pour le Canada.

Pour plus d’information, veuillez contacter :

Benjamin Davis

Vice-président principal de la mission

Société canadienne de la sclérose en plaques

Benjamin.Davis@mssociety.ca