

**Mémoire pour les consultations prébudgétaires en  
prévision du budget fédéral de 2024**

**Présenté par : Parkinson Canada**

## Recommandations

**Recommandation 1 :** *Le gouvernement fédéral doit s'attaquer aux obstacles connus d'admissibilité et d'accessibilité du crédit d'impôt pour personnes handicapées afin de garantir que davantage de personnes atteintes de la maladie de Parkinson puissent bénéficier de ce crédit d'impôt nécessaire.*

**Recommandation 2 :** *Le gouvernement fédéral doit veiller à ce que les besoins et les réalités des personnes handicapées soient au cœur de l'élaboration des modalités de la prestation canadienne pour les personnes handicapées et à ce qu'elle offre un soutien financier important et accessible à tous.*

**Recommandation 3 :** *Le gouvernement fédéral doit concrétiser son engagement à mettre en œuvre la Loi canadienne sur l'assurance médicaments, ce qui permettra de lever les obstacles à l'accès pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'exprimer un engagement clair envers l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et la durabilité. Quelle que soit l'approche retenue, elle doit comprendre des mesures visant à garantir que les Canadiens ne subissent aucune réduction de leur couverture actuelle ni aucune augmentation des franchises ou des quotes-parts.*

**Recommandation 4 :** *Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les communautés de patients, les organisations qui les représentent et l'industrie pour trouver des solutions novatrices afin de s'occuper de la question de la diversité des médicaments sur le marché et d'inciter les entreprises pharmaceutiques non seulement à lancer leurs produits au Canada, mais aussi à les y maintenir. Cela doit inclure des mesures visant à mettre en œuvre des processus d'examen agiles et l'incorporation de données probantes du monde réel dans les processus d'évaluation.*

**Recommandation 4.1 :** *Le gouvernement doit chercher sans attendre à créer des incitatifs et des voies permettant d'introduire au Canada des médicaments de secours offerts dans d'autres pays pour remplacer ceux qui ont été abandonnés, combler le fossé actuel en matière d'accès et répondre aux besoins non satisfaits des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.*

**Recommandation 5 :** *Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces et les territoires pour s'assurer que des spécialistes appropriés sont formés et commencent à exercer au Canada afin de répondre au besoin croissant de soins plus spécialisés au fil du temps.*

## **Introduction**

Le Canada a l'un des taux les plus élevés de maladie de Parkinson au monde et l'un des taux les plus élevés de nouveaux cas par an. C'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus répandue après la démence, et plus de 100 000 Canadiens sont actuellement atteints de la maladie de Parkinson. Chaque jour, 30 personnes reçoivent un diagnostic de maladie de Parkinson au Canada, et ce chiffre passera à 50 personnes par jour dans moins d'une décennie.

On ne connaît aucun moyen de guérir la maladie de Parkinson. C'est une maladie évolutive pour laquelle il existe plus de 35 symptômes qui affectent les patients différemment et qui s'aggravent progressivement, et dans laquelle on observe l'apparition de nouveaux symptômes plus débilitants au fil du temps. La maladie de Parkinson est généralement connue pour ses symptômes liés au mouvement, tels que les tremblements et les difficultés sur le plan de la mobilité, mais des symptômes qui ne sont pas liés au mouvement, comme l'anxiété, la dépression, des troubles du sommeil, des troubles de la pensée et la démence, peuvent également se manifester. Les symptômes de la maladie de Parkinson ne sont pas tous visibles et leur gravité peut varier d'un jour à l'autre, voire d'une heure à l'autre. La maladie de Parkinson touche le plus souvent les personnes plus âgées, qui reçoivent le diagnostic à l'âge moyen de 60 ans, mais les personnes plus jeunes ne sont pas à l'abri de la maladie.

La maladie de Parkinson a des répercussions sur tous les aspects de la vie d'une personne, y compris sur sa capacité à travailler, mais ces répercussions ne se limitent pas à la personne atteinte de la maladie de Parkinson. La prise en charge d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson nécessite des traitements offerts par une équipe de médecins, de spécialistes et de professionnels paramédicaux, notamment des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes, souvent dans des cliniques spécialisées qui peuvent être difficiles d'accès. À mesure que la maladie de Parkinson progresse, les personnes qui en sont atteintes ont également besoin d'un soutien grandissant de la part de partenaires de soins, ce qui fait peser une charge accrue sur les familles ou les amis proches, qui doivent soit payer pour les soins, soit les fournir eux-mêmes.

Parkinson Canada est l'organisation nationale représentant les Canadiens touchés par la maladie de Parkinson. Nous pensons qu'il est possible pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'avoir une vie dynamique et bien remplie, mais ces personnes et leurs partenaires de soins ont besoin du soutien de tous les ordres de gouvernement pour concrétiser cette vision. Ensemble, nous pouvons faire en sorte que les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et leurs partenaires de soins soient soutenus non seulement pour gérer les symptômes, mais aussi pour s'épanouir.

## **Veiller à ce que les crédits d'impôt et les prestations soient accessibles et utiles**

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et les personnes qui s'occupent d'elles, doivent souvent faire face à des dépenses accrues du fait qu'elles souffrent d'une maladie chronique et évolutive. [Des rapports](#) indiquent que pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson pendant 12 ans, soit la durée de vie médiane après le diagnostic, le coût financier moyen à vie est équivalent à celui du cancer. Le coût du logement, des services, des équipements et des traitements représente un fardeau économique important pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs familles, et l'inflation n'a fait que nuire à leur abordabilité.

Près de la moitié des personnes atteintes de la maladie de Parkinson [déclarent](#) que les médicaments constituent un fardeau financier important et presque autant de personnes déclarent que le paiement d'autres traitements, comme la physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie, constitue un fardeau important en l'absence de couverture ou de prestations privées.

De nombreux facteurs de stress, certains inévitables, sont associés à une maladie chronique et évolutive, et à sa gestion, mais le stress financier ne devrait pas en faire partie. Malheureusement, [environ 50 %](#) des personnes sont incapables de continuer à travailler cinq ans après le diagnostic, et 80 % après dix ans.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en particulier celles qui sont obligées de quitter le marché du travail des années plus tôt que prévu, se retrouvent ainsi dans une situation financière précaire.

Les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et leurs partenaires de soins devraient avoir accès à l'ensemble des mesures d'aide financière mises à leur disposition pour leur permettre de vivre de manière digne et indépendante, mais ce n'est pas ce qui se passe actuellement. Des mesures d'aide comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), un crédit qui, par définition, devrait contribuer à atténuer certaines des difficultés financières rencontrées par les personnes atteintes d'un handicap, y compris la maladie de Parkinson, ne sont pas accessibles.

#### Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Trop souvent, la capacité d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson à travailler limite son droit au CIPH ou l'en prive complètement. Le CIPH, un crédit d'impôt non remboursable, ne bénéficie qu'aux personnes qui perçoivent actuellement un revenu. Bien qu'il s'agisse probablement d'une conséquence imprévue de la procédure actuelle de demande et d'examen, il n'en demeure pas moins qu'il y a un décalage évident entre les personnes qui peuvent bénéficier du CIPH et la population à laquelle il est destiné.

En outre, le formulaire de demande actuel, le choix de la personne qui peut le remplir et le choix de la personne qui évalue l'admissibilité du demandeur sont défectueux. La maladie de Parkinson est une affection complexe, et les personnes qui en sont atteintes oscillent entre des périodes où leurs symptômes sont présents et des périodes où ils sont absents, d'un jour à l'autre, voire d'une heure à l'autre. Il est donc impératif que les personnes chargées de rendre compte du niveau de handicap d'une personne – et d'examiner l'admissibilité des demandeurs – disposent des connaissances et de l'expertise appropriées pour le faire de manière efficace et équitable, en tenant pleinement compte des conséquences globales de leur handicap.

Le gouvernement fédéral doit ajouter à la liste des personnes habilitées à remplir les formulaires d'admissibilité au CIPH tout prestataire de soins de santé autorisé en règle, afin de garantir que les formulaires sont remplis par les personnes qui connaissent le mieux la maladie et ses conséquences et qui peuvent évaluer de manière équitable et plus précise l'admissibilité des personnes. En outre, le gouvernement doit veiller, lorsque des demandeurs ne sont pas jugés admissibles, à ce que ces derniers reçoivent une raison claire et précise de ce refus et que les procédures de recours soient rapides, transparentes et équitables.

Le gouvernement sait que l'accès au CIPH est un problème persistant, c'est pourquoi il a lancé le Comité consultatif des personnes handicapées en 2017. Pourtant, de nombreuses recommandations du comité n'ont pas encore été mises en œuvre.

L'augmentation du stress, y compris le stress financier, entraîne une plus grande dépendance à l'égard d'autres mesures de soutien et services sociaux et de santé en raison de l'aggravation des symptômes. Cette situation est préjudiciable aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs partenaires de soins ainsi qu'aux systèmes canadiens dans leur ensemble. Le gouvernement peut prendre des mesures simples pour s'assurer que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson – et tous les Canadiens ayant un handicap – disposent du soutien financier dont ils ont besoin pour accéder aux services et aux thérapies qui amélioreront leur bien-être et leur qualité de vie.

#### Prestation canadienne pour les personnes handicapées

Parkinson Canada s'est réjoui de l'adoption du projet de loi C-22, la Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées. Cette prestation pourrait permettre à près d'un million de Canadiens handicapés de sortir de la pauvreté. Mais l'adoption de la loi n'est que le début. Il est essentiel, au moment où le gouvernement entreprend d'établir les modalités de la prestation, y compris l'admissibilité, le montant et la procédure de demande, que tous les efforts soient faits pour garantir que les Canadiens qui en ont besoin puissent y avoir accès et en bénéficier. Le gouvernement doit également s'assurer que des personnes ayant vécu des expériences pertinentes, en plus des organisations qui les représentent, participent de manière significative au processus d'élaboration. Le montant de la prestation doit être suffisant compte tenu du coût de la vie actuel et indexé sur l'inflation, et l'admissibilité ne doit pas être liée aux mesures de soutien existantes, comme le CIPH, ni utiliser le même cadre d'admissibilité compte tenu des défis existants en matière d'admissibilité et d'accès.

#### **Faire du Canada un chef de file en matière d'accès aux médicaments**

Étant donné que la maladie de Parkinson est incurable, l'accès aux médicaments est essentiel. Pour gérer leur maladie et prévenir une aggravation de leur état, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent pouvoir accéder aux médicaments qui leur sont prescrits sans être confrontées à des obstacles financiers, géographiques ou administratifs, ni aux risques de pénuries ou de retraits de médicaments. Un plan de traitement adapté peut améliorer considérablement la qualité de vie, aider à gérer les symptômes et le handicap, et ralentir l'évolution de la maladie. Les médicaments sont un élément essentiel du plan de traitement de la maladie de Parkinson. Malheureusement, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson rencontrent de nombreuses difficultés pour accéder aux médicaments qui leur sont nécessaires.

#### Régime d'assurance-médicaments

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson prennent plusieurs médicaments plusieurs fois par jour et le coût de ces médicaments peut aller de quelques centaines à quelques milliers de dollars par mois. En outre, l'accès aux médicaments et leur coût varient d'une province à l'autre et d'un régime d'assurance-médicaments à l'autre, qu'il soit public ou privé.

Pour réduire le fardeau financier et créer un accès plus équitable aux médicaments, le gouvernement fédéral doit établir des principes de programme et des critères de financement pour soutenir les régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux. Ces mesures pourraient remédier aux disparités et aux inégalités existantes afin de garantir qu'une gamme complète de médicaments soit offerte à tous les Canadiens.

## Accès aux médicaments

La maladie de Parkinson est une maladie évolutive et, à mesure que les capacités des personnes changent, ce qui peut comprendre la perte de la capacité d'avaler, ou que la gestion des symptômes devient plus complexe, il est essentiel que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson aient accès à une variété d'options thérapeutiques, y compris une diversité de méthodes d'administration, qui leur permettront de gérer efficacement leurs symptômes. Malheureusement, le Canada, marché relativement petit, continue de peiner à attirer des fournisseurs et à offrir la même diversité de médicaments accessibles ailleurs. La communauté des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, relativement restreinte, est confrontée à des défis supplémentaires, car la faiblesse de la demande empêche l'industrie de lancer et de maintenir des médicaments contre la maladie de Parkinson sur le marché canadien.

En outre, deux médicaments essentiels pour la maladie de Parkinson sur le marché canadien ont été abandonnés. Considérés comme des « médicaments de secours », ce sont les deux seuls médicaments de ce type offerts au Canada. Leur abandon laisse les patients canadiens, qui dépendent de ces médicaments pour remédier aux périodes où l'efficacité de leur médicament habituel diminue entre les doses, sans autre solution. Dans l'ensemble, les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson ont donc moins d'options pour gérer leurs symptômes. Pourtant, d'autres médicaments de ce type sont accessibles dans d'autres pays, notamment aux États-Unis et au Royaume-Uni.

## Rendre possible une vie saine

Comme nous l'avons indiqué, la prise en charge de personnes atteintes de la maladie de Parkinson nécessite des traitements offerts par une équipe de médecins, de spécialistes et de professionnels paramédicaux, notamment des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes, souvent dans des cliniques spécialisées qui peuvent être difficiles d'accès.

Le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmentant, il est essentiel que le Canada dispose de fournisseurs de soins de santé adéquats pour non seulement diagnostiquer la maladie, mais aussi aider les patients atteints de la maladie de Parkinson à gérer leur vie. Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces et les territoires pour s'assurer que des spécialistes appropriés sont formés et commencent à exercer au Canada afin de répondre au besoin croissant de soins plus spécialisés au fil du temps. Cela est particulièrement important pour répondre aux besoins des communautés rurales et isolées.

## Conclusion

Parkinson Canada croit fermement qu'il est possible de vivre avec la maladie de Parkinson et s'engage à faire en sorte que chaque Canadien atteint de la maladie reçoive le soutien et les moyens nécessaires pour s'épanouir. Grâce à des programmes et à des services adaptés, à des recherches novatrices et à la voix de Canadiens touchés par la maladie de Parkinson, Parkinson Canada fait sa part, mais ne peut pas faire tout le travail. Tous les ordres de gouvernement doivent faire de la maladie de Parkinson une priorité, et les recommandations contenues dans le présent document sont des mesures nécessaires pour soutenir les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.