



Sclérose en plaques :
**L'urgence d'accélérer le financement de la recherche et
de l'innovation dans le Budget 2024-2025**

Mémoire présenté au
Ministère des Finances du Québec
dans le cadre des
consultations prébudgétaires 2024-2025

Le 24 janvier 2024

Table des matières

Chapitre 1 : La sclérose en plaques au Québec	3
1.1 La sclérose en plaques	3
1.2 La SP, une question de santé publique sérieuse et coûteuse au Québec	3
Chapitre 2 : La recherche	4
2.1 Le rôle primordial de la recherche	4
2.2 D'importantes percées scientifiques sont à notre portée, ici, au Québec	5
2.3 Une dynamique prometteuse compromise par les coûts de la recherche	6
2.4 Les aléas économiques et la pandémie parmi les responsables	6
Chapitre 3 : Le financement de la recherche	7
3.1 SP Canada – Division du Québec, le meilleur véhicule pour la ventilation du financement	7
3.2 Le temps est venu de passer à l'action en octroyant des fonds additionnels pour la recherche	7
<i>Tableau 1 – Financement de quatre projets de recherche porteurs sur la SP</i>	8
Chapitre 4 : Un « Passeport SP » innovant pour faciliter le traitement de la maladie	8
4.1 Un projet numérique hautement novateur	8
4.2 Le financement, la clé de cette nouvelle application novatrice en santé	9
<i>Tableau 2 – Financement de l'application novatrice « Passeport SP »</i>	10
Chapitre 5 : Conclusion	10
5.1 C'est le temps d'agir!	10
<i>Tableau 3 – Résumé des demandes financières formulées au gouvernement du Québec</i>	10

Sclérose en plaques : L'urgence d'accélérer le financement de la recherche et de l'innovation dans le Budget 2024-2025

Alors que le gouvernement du Québec prépare le Budget 2024-2025, il est important de prendre en compte une importante question de santé publique dans la province. Il s'agit de la sclérose en plaques.

Chapitre 1 : La sclérose en plaques au Québec

1.1 La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SP) est une maladie neurologique dégénérative, imprévisible et incurable qui affecte le système nerveux central. Ses effets sont physiques et psychiques, et ils ont de multiples impacts dans la vie personnelle et professionnelle des personnes atteintes. Actuellement, il n'y a pas de remède pour guérir cette maladie qui touche également les familles des personnes atteintes, leurs amis et leurs communautés.

Depuis quelques années déjà, la grande communauté québécoise de la SP se rassemble pour sonner la cloche sur l'urgence en matière de recherche et de politiques favorisant la recherche. Il est temps d'agir pour améliorer la vie des Québécois et des Québécoises vivant avec la SP en accélérant la recherche de haute qualité qui pourrait mettre fin à cette terrible maladie.

Notre vision est ambitieuse : un Québec sans SP. Et, il n'y a qu'une seule façon d'atteindre cet objectif : il faut augmenter le financement de la recherche.

1.2 La SP, une question de santé publique sérieuse et coûteuse au Québec

Le Québec et le Canada affichent l'un des plus forts taux de SP du monde. Plus de 20 000 Québécois et Québécoises vivent avec la SP. **Ainsi, au Québec, une personne sur 400 est atteinte de SP.** Dans la province, l'apparition de la SP survient généralement dans la force de l'âge, soit entre 20 et 49 ans, et les femmes sont trois fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de SP que les hommes. **Trois Québécois reçoivent un diagnostic de SP chaque jour.** C'est trois nouvelles personnes aujourd'hui, trois autres demain et trois autres à chaque matin.

En outre, un diagnostic de SP est non seulement une condamnation à vivre avec des symptômes physiques et psychiques invalidants pour le reste de ses jours, mais c'est également une quasi-garantie de voir ces symptômes devenir plus sévères tout au long de la vie.

Par ailleurs, selon une étude menée par Deloitte en 2023, il est clair que la SP impose des coûts annuels énormes au réseau de la santé du Québec. Selon l'étude, **le coût total de la sclérose en plaques pour le Québec pour la seule année 2019 était estimé à 747,3 M\$.**¹

¹ Deloitte - Coût socioéconomique de la sclérose en plaques au Canada et répercussions de la COVID-19 sur la vie des Canadiennes et Canadiens touchés par la SP <https://spcanada.ca/sites/default/files/documents/2023-10/deloitte-covid-19-impact-french.pdf>

Ainsi, avec une prévalence nettement plus forte ici qu'ailleurs en Occident, la SP constitue une sérieuse question de santé publique au Québec. En d'autres termes, la SP est « la maladie du Québec et du Canada ». Les ravages de cette maladie s'expriment non seulement directement dans la vie des personnes atteintes et dans celle de leurs proches, mais elles accaparent également les ressources humaines et financières du réseau de la santé québécois.

Chapitre 2 : La recherche

2.1 Le rôle primordial de la recherche

La recherche est primordiale dans la lutte contre la SP. Grâce au financement de la recherche, des chercheurs québécois hautement qualifiés, issus d'une grande variété de disciplines scientifiques, peuvent collaborer efficacement afin de mieux comprendre les rouages de la maladie et de trouver des moyens efficaces pour en traiter les symptômes et en ralentir l'évolution.

De plus, le financement de la recherche permet l'approfondissement des connaissances sur la SP, la formation de la prochaine génération de chercheurs et le maintien de bons canaux de communication entre les scientifiques. Ce financement est donc essentiel à l'avènement de traitements plus efficaces afin de lutter contre la maladie et d'assurer un bon soutien aux personnes atteintes.

Enfin, l'avancement de la recherche est le seul moyen de prévenir la maladie, de ralentir sa progression et d'éventuellement découvrir un remède qui permettra d'en arriver à un Québec sans SP.

Au cours des dernières décennies, le corpus de connaissances sur la SP s'est enrichi de façon considérable, et des avancées significatives au chapitre du traitement de la SP ont été réalisées, mais un remède contre celle-ci demeure à découvrir.

L'une des avancées majeures des dernières années est que la recherche a permis de conclure que la SP fait son apparition chez des personnes qui ont déjà été infectées par le virus d'Epstein-Barr (VEB).² Comme il a été établi que ce virus constitue l'un des principaux facteurs de risque de développement de la maladie, cette découverte ne peut être sous-estimée, car elle procure au milieu de la recherche une piste distincte à explorer et elle ouvre la voie à l'élaboration de stratégies de prévention et de traitement de la SP.

Voici quelques exemples de questions auxquelles la recherche contre la SP vise à répondre :

- Que signifient les nouvelles recherches sur le VEB?
- Pourquoi l'évolution de la SP est-elle différente d'une personne à l'autre?
- Pourquoi certains traitements sont-ils efficaces pour les uns mais moins pour les autres?

² Le virus d'Epstein-Barr est un virus qui cause la mononucléose infectieuse, communément appelée la « maladie du baiser », puisqu'il se transmet par la salive.

- Comme la COVID-19 a eu un impact plus prononcé sur les femmes et qu'il en va de même pour la SP (75 % des Québécois atteints de SP sont des femmes), y a-t-il un lien à faire entre les deux maladies?

2.2 D'importantes percées scientifiques sont à notre portée, ici, au Québec

Le Québec compte certains des chercheurs et des chercheuses spécialistes de la SP les plus renommés au monde, et le milieu québécois de la recherche est le théâtre d'initiatives de collaborations locales et internationales bien établies.

Au-delà du rôle du VEB, les chercheurs croient que la SP est causée par une combinaison de facteurs génétiques, de style de vie et environnementaux. Ainsi, de multiples autres projets de recherche prometteurs sont menés actuellement dans la province.

Voici quatre exemples de projets prometteurs qui ont cours dans trois des meilleurs centres de recherche du Québec :

- a) Étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP - CanProCo (D^r Alexandre Prat, CR CHUM)** : L'étude en question consiste à suivre, dans le cadre de l'étude CanProCo, des sujets ayant reçu un diagnostic de SP durant l'enfance ou de maladie associée à certains anticorps et permettra ainsi un suivi et une compréhension à long terme du cours de ces deux maladies chez ces derniers.
- b) Recours à l'intelligence artificielle dans la prise de décisions au chapitre du traitement de la SP (D^r Douglas Arnold, Université McGill)** : La mise au point d'un outil d'aide efficace issu de l'intelligence artificielle pour la prise de décisions cliniques permettra aux médecins spécialistes de la SP et à leurs patients de faire de meilleurs choix en matière de traitement, et ce, plus rapidement après le diagnostic qu'auparavant.
- c) Incidence des chromosomes sexuels sur la pathogénicité des cellules T de type Th17 (M. Manu Rangachari, Université Laval)** : Dans le cadre des essais cliniques sur la SP, les chercheurs ne s'emploient généralement pas à déterminer de façon précise si les hommes et les femmes répondent différemment au traitement à l'étude. Par conséquent, nous ne pouvons pas avoir connaissance de différences cruciales liées au genre relativement à la réponse des hommes et des femmes aux traitements contre la SP. En faisant appel à un modèle unique, les chercheurs espèrent obtenir d'importantes données expérimentales à partir desquelles il sera possible de mener des analyses minutieuses sur les différences liées au genre et sur la contribution de celles-ci à l'apparition de la SP. De plus, les gènes du chromosome X que les chercheurs parviendront à cerner pourraient constituer de nouvelles cibles thérapeutiques.
- d) Cibler le métabolisme des lymphocytes T afin de réduire la neuro-inflammation associée à la sclérose en plaques (D^{re} Catherine Larochelle, CR CHUM)** : Grâce à des travaux portant sur le rôle de l'alimentation, il se pourrait que les interventions axées sur l'alimentation représentent une stratégie de prévention et de maîtrise de la SP associée à un bon rapport coût-efficacité et à un faible risque. En fait, il est possible que les voies

métaboliques qui influent sur l'activation de la réponse immunitaire (Lymphocytes T) deviennent de toutes nouvelles cibles thérapeutiques dans le domaine de la SP.

D'importantes avancées sont donc à notre portée, ici, au Québec. Alors qu'un remède contre la SP reste à l'horizon, les travaux de recherche menés dans la province ont la capacité de modifier considérablement la progression de la maladie. Ces travaux nous permettent également d'accorder une meilleure attention à la prévention de celle-ci.

En effet, nous savons qu'[une intervention et un traitement précoces sont essentiels pour éviter bon nombre des coûts économiques et personnels à long terme qui résultent d'une invalidité irréversible causée par la SP.](#)

2.3 Une dynamique prometteuse compromise par les coûts de la recherche

Pratiquement aucune autre maladie n'a obtenu le genre d'avancée en recherche que la SP a connue depuis le début du 21^e siècle.

Or, cette dynamique de progrès dans la recherche est aujourd'hui affectée par un financement insuffisant, alors qu'[il reste encore beaucoup à faire malgré les progrès accomplis.](#) Bien que ceux-ci soient considérables, de nombreuses questions demeurent sans réponse. Il deviendra impératif d'y répondre afin de continuer efficacement la lutte à la maladie, de stimuler l'innovation découlant de la recherche et d'arriver à la découverte d'un remède.

2.4 Les aléas économiques et la pandémie parmi les responsables

Comme on le voit dans l'ensemble de l'économie, il s'avère que les coûts de la recherche au sujet de la SP ne sont pas à l'abri des fluctuations qui teintent l'actualité en 2024. En effet, l'inflation prononcée, les pénuries de matériel et les problèmes complexes au sein des chaînes d'approvisionnement affectent tous à la hausse les coûts de la recherche. À cela s'ajoutent les conséquences de la pénurie de main-d'œuvre qui génère des difficultés importantes dans le recrutement et dans la rétention de la relève.

Puis, aujourd'hui, on connaît l'impact que la pandémie de COVID-19 a eu sur la recherche en santé vitale. Cet impact concerne particulièrement les Québécois touchés par la SP. Parmi les impacts les plus importants, soulignons les diagnostics de SP retardés, les traitements reportés, modifiés ou suspendus, l'arrêt ou la modification des programmes de réadaptation, et surtout les retards directs occasionnés dans les travaux de recherche. À ce jour, les relents de ces effets demeurent persistants et continuent d'affecter l'avancement de la recherche.

Malgré les aléas décrits précédemment, l'urgence demeure dans l'avancement de la recherche au sujet de la SP. Trop de Québécois sont affectés par cette terrible maladie et d'autres le seront dans les prochains mois et les prochaines années. Dès aujourd'hui, [il faut donc assurer un financement adéquat et pérenne de la recherche sur la SP, et l'État doit prendre une responsabilité à cet égard.](#)

Chapitre 3 : Le financement de la recherche

3.1 SP Canada – Division du Québec, le meilleur véhicule pour la ventilation du financement

Afin d'assurer l'essor de la recherche sur la maladie, SP Canada – Division du Québec lance chaque année un concours de subventions qui s'adresse non seulement aux chercheurs indépendants, mais aussi à ceux qui débudent des études supérieures. Ce concours a un effet catalyseur sur le financement de la recherche car d'autres parties prenantes sont amenées à contribuer. L'effet est également positif sur la distribution de celui-ci en raison de l'expertise de SP Canada – Division du Québec dans l'évaluation des projets de recherche.

Notre organisme vise globalement à subventionner les projets dont les retombées s'avèrent les plus prometteuses. Chaque année, cet engagement envers la recherche nous rapproche du jour où sera mis au point le remède tant attendu.

SP Canada – Division du Québec souhaite être un partenaire des décideurs publics et de la santé publique afin d'accélérer la recherche et d'assurer une distribution optimale des fonds publics alloués à cette fin.

3.2 Le temps est venu de passer à l'action en octroyant des fonds additionnels pour la recherche

En 2022, le gouvernement du Québec a présenté la Stratégie québécoise de recherche et d'investissement en innovation 2022-2027³. Il est clair que la recherche contre la sclérose en plaque répond à différents axes de la stratégie, comme l'Axe 2, qui vise notamment à *Transférer et valoriser les résultats de la recherche*, et l'Axe 5, qui vise entre autres à *Résoudre des défis de société grâce à des solutions innovantes*.

C'est dans ce contexte qu'il est temps de faire un effort additionnel pour assurer un financement plus efficace des projets de recherche prometteurs sur la SP. [SP Canada – Division du Québec finance déjà les quatre projets présentés précédemment et demande au gouvernement d'égaliser le financement qu'elle octroie à ceux-ci.](#)

Ainsi, SP Canada – Division du Québec demande au gouvernement du Québec un financement sur trois ans, de 2024-2025 à 2026-2027 inclusivement. [Pour atteindre les objectifs d'accélération de la recherche, ce financement doit être de 1 118 000 \\$ par an sur cette période, ou d'un total de 3 354 000 \\$ pour accélérer quatre projets de recherche contre la sclérose en plaques dans la province.](#) Le détail de cette demande est présenté dans le Tableau 1.

³ <https://www.quebec.ca/gouvernement/ministere/economie/publications/strategie-quebecoise-de-recherche-et-dinvestissement-en-innovation-2022-2027>

Tableau 1 – Financement de quatre projets de recherche porteurs sur la SP

Projets de recherche en cours au Québec	Financement sur trois ans (2024-2025 à 2026-2027 inclusivement)		
	Montants totaux nécessaires à l'accélération de la recherche (\$)	Part (50 %) du financement octroyé par SP Canada – Division du Québec (\$)	Part (50 %) du financement d'accélération de la recherche demandée au gouvernement (\$)
Étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP - CanProCo (D ^r Alexandre Prat, CR CHUM)	2 050 000	1 025 000	1 025 000
Recours à l'intelligence artificielle dans la prise de décisions au chapitre du traitement de la SP (D ^r Douglas Arnold, Université McGill) Renforcement de la neuroprotection grâce à l'expression de certains gènes (D ^{re} Alyson Fournier, Université McGill)	2 750 000	1 375 000	1 375 000
Incidence des chromosomes sexuels sur la pathogénicité des cellules T de type Th17 (M. Manu Rangachari, Université Laval) Renforcement de la réparation de la myéline par la microglie grâce à la stimulation du récepteur nucléaire Par-Delta comme nouvelle approche thérapeutique (D ^r David Gosselin, Université Laval)	1 308 000	654 000	654 000
Cibler le métabolisme des lymphocytes T afin de réduire la neuro-inflammation associée à la SP (D ^{re} Catherine Larochelle, CR CHUM)	600 000	300 000	300 000
TOTAL	6 708 000 (2 236 000 par an sur trois ans)	3 354 000 (1 118 000 par an sur trois ans)	3 354 000 (1 118 000 par an sur trois ans)

Chapitre 4 : Un « Passeport SP » innovant pour faciliter le traitement de la maladie

4.1 Un projet numérique hautement novateur

Comme mentionné au chapitre 1, pour chaque personne atteinte, le diagnostic de SP représente une condamnation à vivre avec des symptômes physiques et psychiques invalidants qui s'aggraveront pour le reste de la vie. Cette réalité impose un constat frappant : *s'il est difficile de suivre son parcours de soin et de gérer au quotidien ces symptômes pour les personnes atteintes, il est également difficile pour le personnel de la santé traitant de suivre l'évolution exacte de la condition des patients.*

C'est dans ce contexte que SP Canada – Division du Québec travaille à la mise sur pied d'une application technologique et numérique qui permettra une meilleure coordination et une meilleure prise en charge des patients québécois atteints de la SP, et ce, tout en facilitant le

travail des professionnels de la santé qui doivent suivre l'évolution de la condition de leurs patients.

Ce projet s'intitule « Passeport SP » et est réalisé en collaboration avec la firme Solutions Greybox Inc. Le projet est basé sur la plateforme technologique « TAKECARE » déjà utilisée pour d'autres conditions de santé, comme en cardiologie (insuffisance cardiaque), en santé mentale et en réadaptation pulmonaire. Plus précisément, [l'application sera accessible aux 20 000 personnes atteintes de sclérose en plaques au Québec, aux personnes proches aidantes des personnes atteintes ainsi qu'aux professionnels de la santé reliés à leurs dossiers médicaux.](#)

Parmi ceux-ci, nous identifions notamment, mais sans s'y limiter, les neurologues, les médecins de famille, les infirmières et les infirmières cliniques, les ergothérapeutes, les psychothérapeutes ainsi que les travailleurs sociaux.

L'avènement d'une telle application permettra aux patients et aux proches aidants de :

- Augmenter l'autonomie de la gestion des symptômes tout au long de la maladie ;
- Mettre en application des soins préventifs ;
- Réduire l'usage des soins médicaux d'urgence ;
- Augmenter le sentiment de sécurité ;
- Améliorer l'assiduité de la prise de médicaments.

Pour le personnel soignant, l'application permettra de :

- Générer un portrait global, centralisé et à jour du dossier du patient atteint de SP ;
- Établir une communication bidirectionnelle avec le patient à tout moment ;
- Coordonner efficacement les soins apportés entre les différentes spécialités de santé ;
- Améliorer et rendre plus efficace la collecte de données sur le traitement du patient.

En fait, [l'applicabilité de cette plateforme à d'autres conditions de santé a été démontrée.](#) Donc, c'est une véritable innovation en santé au Québec. Cette plateforme offre aux personnes atteintes de sclérose en plaques et aux équipes soignantes un outil pratique permettant une optimisation des soins.

Tel que mentionné au chapitre 3, le gouvernement du Québec a présenté la Stratégie québécoise de recherche et d'investissement en innovation 2022-2027. Il est clair que cette nouvelle application novatrice en santé répond aux dispositions de l'Axe 5, qui vise notamment à *Résoudre des défis de société grâce à des solutions innovantes.*

4.2 Le financement, la clé de cette nouvelle application novatrice en santé

Le développement d'une nouvelle application novatrice d'un calibre permettant autant de fonctionnalités utiles et personnalisées nécessite évidemment des ressources financières importantes.

Les coûts d'opération et de programmation pour les cinq prochaines années totalisent 12,6 millions de dollars et prévoient un nombre illimité de licences patients et cliniques au Québec. SP Canada – Division du Québec prévoit consacrer des ressources budgétaires significatives au cours des cinq prochaines années afin de pallier une partie de ces coûts.

C'est dans ce contexte que SP Canada – Division du Québec demande au gouvernement du Québec un financement sur cinq ans, de 2024-2025 à 2028-2029 inclusivement. Pour atteindre les objectifs d'avancement de la recherche, ce financement doit être de l'ordre de 80 % des 12,6 millions de dollars nécessaires. Le détail de cette demande est présenté dans le Tableau 2.

Tableau 2 – Financement de l'application novatrice « Passeport SP »

Années d'opération de « Passeport SP »	Financement sur cinq ans (2024-2025 à 2028-2029 inclusivement)		
	Montants totaux nécessaires au développement et au déploiement du projet « Passeport SP » (\$)	Part (20 %) assumée par SP Canada – Division du Québec (\$)	Part (80 %) demandée au gouvernement du Québec pour compléter le montage financier (\$)
Année 1 (2024-2025)	600 000	120 000	480 000
Année 2 (2025-2026)	3 000 000	600 000	2 400 000
Année 3 (2026-2027)	3 000 000	600 000	2 400 000
Année 4 (2027-2028)	3 000 000	600 000	2 400 000
Année 5 (2028-2029)	3 000 000	600 000	2 400 000
TOTAL (sur cinq ans)	12 600 000	2 520 000	10 080 000

Chapitre 5 : Conclusion

5.1 C'est le temps d'agir!

Il est temps de faire un effort collectif pour tous nos concitoyens qui sont atteints de la SP et pour tous ceux qui le deviendront. Ces personnes sont des amis, des membres de nos familles, des collègues de travail et des gens de notre entourage. Ensemble, agissons pour eux!

SP Canada – Division du Québec est à la disposition des décideurs publics pour échanger sur les demandes financières d'accélération de la recherche et de l'innovation présentées dans ce mémoire. Le Tableau 3 présente un résumé des demandes financières formulées au gouvernement du Québec par SP Canada – Division du Québec. Celles-ci totalisent 13 434 000 \$ sur cinq ans.

Tableau 3 – Résumé des demandes financières formulées au gouvernement du Québec

Années	Financement demandé au gouvernement du Québec		
	Accélération du financement de quatre projets de recherche porteurs sur la SP (\$)	Accélération du financement de l'application novatrice « Passeport SP » (\$)	Total du financement demandé au gouvernement du Québec (\$)
Année 2024-2025	1 118 000	480 000	1 598 000
Année 2025-2026	1 118 000	2 400 000	3 518 000
Année 2026-2027	1 118 000	2 400 000	3 518 000
Année 2027-2028	0	2 400 000	2 400 000
Année 2028-2029	0	2 400 000	2 400 000
TOTAL (sur cinq ans)	3 354 000	10 080 000	13 434 000

SP Canada
Division du Québec

1188, avenue Union, Bureau 520
Montréal, Québec
H3B 0E5

info.qc@scleroseenplaques.ca
1 514 849-7591