



RAPPORT SOMMAIRE RECOMMANDATIONS



LE COÛT DE LA PERTE DE VISION ET DE LA CÉCITÉ AU CANADA

Le Conseil Canadien des Aveugles

Keith D. Gordon, Ph. D., M. Sc. (Épid.)

« Il est grand temps que le gouvernement du Canada tienne ses promesses et adopte un plan de santé oculaire pour le pays. En 2003, le gouvernement du Canada s'est engagé envers l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à concevoir un plan de santé oculaire pour le Canada dès 2007 et à le mettre en œuvre à compter de 2009. Jusqu'ici, aucun plan n'a vu le jour. »

Le coût de la perte de vision et de la cécité au Canada
Rapport Sommaire
MAI 2021



LE COÛT DE LA PERTE DE VISION ET DE LA CÉCITÉ AU CANADA

TABLE DES MATIÈRES

Recommandations

Contexte	3
Plan de santé oculaire pour le Canada	4
Examens de la vue complets et réguliers	5
Un monde accessible à tous	7
Faire de la santé oculaire une priorité	8
Une population vieillissante	9
Des soins oculaires universels	9
Accès aux traitements, aux technologies et aux services de santé oculaire	10
Un meilleur accès à l'emploi	12
Recherche et données probantes	14
Sensibilisation du public à la santé oculaire	15
Équipe de recherche	16



Contexte

En décembre 2020, le Canadian Council of the Blind (CCB) a confié à Deloitte Access Economics, un cabinet-conseil mondialement reconnu pour son expertise sur la prévalence des maladies et l'économie de la santé le mandat d'analyser la question à partir de données contemporaines de 2019. Pour mener à bien cette initiative, le CCB a invité Vaincre la cécité Canada. Les résultats de l'étude sont fort révélateurs. En effet, le coût faramineux de la perte de vision pour les Canadiens et Canadiennes et pour les gouvernements s'élevait à 32,9 milliards de dollars en 2019. Ce coût se décline comme suit : le système de santé absorbait 9,5 G\$; les pertes de productivité se chiffraient à 4,2 G\$, principalement en raison de la participation réduite au marché du travail; les autres coûts s'élevaient à 1,8 G\$; enfin, la perte de qualité de vie a été estimée à 17,4 G\$. L'étude a également permis de déterminer que 1,2 million de Canadiens et Canadiennes vivent avec une perte de vision, ce qui représente 3,2 % de la population. Et le nombre de personnes qui vivront une perte de vision d'ici 2050 grimpera à 2 millions.

En résumé, le rapport de 2021 souligne qu'une crise émergente de perte de vision évitable ou pour laquelle il existe des traitements se profile au Canada et que celle-ci pourrait prendre une ampleur disproportionnée si des mesures ne sont pas immédiatement mises en œuvre. C'est dans ce contexte que le CCB et VCC ont rédigé des recommandations à l'intention des gouvernements, des individus et de la société en général, dont le déploiement permettrait d'atténuer la situation critique actuelle.

L'intégralité du rapport de Deloitte Access Economic ainsi que le résumé qu'en a fait le Dr Keith Gordon, chercheur principal du projet, peuvent être consultés au www.stopàlapertedevision.ca



LE COÛT DE LA PERTE DE VISION ET DE LA CÉCITÉ

RECOMMANDATIONS

Un plan de santé oculaire pour le Canada

Recommandation n° 1. Il est grand temps que le gouvernement du Canada tienne ses promesses et adopte un plan de santé oculaire pour le pays. En 2003, le gouvernement du Canada s'est engagé envers l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à concevoir un plan de santé oculaire pour le Canada dès 2007 et à le mettre en œuvre à compter de 2009. Jusqu'ici, aucun plan n'a vu le jour.

Lors de la 66^e Assemblée mondiale de la santé (AMS), en 2013, le Canada s'est prononcé en faveur d'une résolution intitulée « Santé oculaire universelle. Plan d'action mondial 2014-2019 ». Cette résolution donnait aux États membres l'occasion de poursuivre leurs efforts visant à prévenir la déficience visuelle et à renforcer les services de réadaptation offerts aux aveugles dans leurs communautés. L'objectif n° 2 du Plan d'action mondial encourage notamment les pays à élaborer des politiques, des plans et des programmes intégrés tendant vers la santé oculaire universelle, et à les appliquer conformément au cadre d'action de l'OMS pour le renforcement des systèmes de santé en vue d'améliorer les résultats sanitaires.

En août 2020, le Canada signait une nouvelle résolution de l'AMS, laquelle faisait écho au *Rapport mondial de l'OMS sur la vision*, qui incitait notamment les pays membres à proposer des « soins oculaires intégrés centrés sur la personne, et comprenant la cécité et les déficiences visuelles dues à des causes évitables ». Cette résolution établit le cadre d'action mondial pour la santé oculaire jusqu'en 2030 et envisage les soins de la vue comme une partie intégrante de la couverture santé universelle.



Malgré ses engagements répétés à intégrer les soins de la vue à la planification des soins de santé, le Canada n'a pour l'heure adopté aucun plan de santé oculaire.

De concert avec la communauté des personnes atteintes d'une perte de vision et ses parties prenantes, nous appelons donc le gouvernement du Canada à concevoir et à mettre en œuvre un plan de santé oculaire national dans le but d'offrir une qualité de soins et de réadaptation optimale ainsi que les meilleurs résultats possibles aux Canadiennes et Canadiens non voyants ou malvoyants, comme le préconisent l'Association canadienne des optométristes, le Conseil canadien des aveugles, l'Institut national canadien pour les aveugles (Fondation INCA) et Vaincre la cécité Canada (VCC) dans leur document de 2017 intitulé *The Federal Role in Eye Health and Vision Care*.

Recommandation n° 2. Créer un « Bureau de la vision » au sein de l'Agence de la santé publique du Canada. Les enjeux touchant la vision relèvent actuellement de services de l'Agence de la santé publique dédiés à d'autres maladies et affections. Pour que la planification de la santé oculaire au Canada soit efficace, il est essentiel que les enjeux touchant la vision relèvent d'un service se consacrant exclusivement à ce domaine.

Examens de la vue complets et réguliers

Recommandation n° 3. Assurer le financement d'examens de la vue complets et réguliers pour tous les groupes d'âge. Passer régulièrement un examen de la vue est la meilleure mesure qu'une personne peut adopter pour prévenir la perte de vision. Le diagnostic et le traitement précoces des maladies oculaires peuvent limiter la perte de vision et, dans certains cas, rendre la vue à des patients.



Comme le souligne le présent rapport, un pourcentage élevé de personnes âgées souffrent de problèmes de vue non diagnostiqués. Il en va de même pour les enfants, chez qui les problèmes de vue non diagnostiqués ou non corrigés figurent parmi les causes les plus courantes de difficultés d'apprentissage à l'école.

Il a été démontré que la prise en charge d'examen de la vue complets se traduit par une augmentation du nombre de gens examinés, favorisant ainsi une détection, un diagnostic et un traitement précoces des maladies oculaires. À l'heure actuelle, les examens de la vue complets ne sont pas intégralement pris en charge dans toutes les provinces, et la possibilité d'en bénéficier varie selon le lieu de résidence. Cette situation doit changer.

Recommandation n° 4. Les gouvernements provinciaux et territoriaux gagneraient à s'inspirer du modèle fort efficace d'examen de la vue actuellement utilisé en Ontario par le Conseil canadien des aveugles en collaboration avec les clubs Lions. Des cliniques mobiles sont conçues pour offrir des examens de la vue complets à des personnes âgées dans des établissements de soins de longue durée, ainsi qu'à des enfants au sein des écoles. Chaque clinique d'ophtalmologie mobile est dotée de matériel d'examen de la vue portatif, d'un optométriste agréé et d'une équipe de soutien chevronnée, composée notamment de bénévoles des clubs Lions. Grâce à ses partenaires, le programme de clinique d'ophtalmologie mobile offre des lunettes gratuites à tous les enfants et personnes âgées qui ne peuvent en assumer les coûts. La recherche a montré que des cliniques de santé mobiles et accessibles sont un moyen efficace et rentable de fournir de l'information sur la santé oculaire, une détection précoce et un traitement correctif aux communautés rurales et urbaines mal desservies qui seraient sinon privées d'examen et donc de diagnostic et de traitement.



Recommandation n° 5. Veiller à intégrer des examens de la vue réguliers dans tous les programmes de prévention des chutes au sein des établissements de soins de longue durée ainsi que parmi la population. Cette étude a mis en évidence les coûts financiers et sociaux élevés associés aux chutes résultant d'une perte de vision. Comme nous l'avons souligné ci-dessus, la création de cliniques ophtalmologiques mobiles permettrait de proposer des examens de la vue réguliers aux personnes âgées.

Un monde accessible à tous

Recommandation n° 6. Les gouvernements ainsi que les organisations, professionnels et personnes des secteurs public et privé doivent s'assurer que tous les milieux de travail, systèmes, moyens de communication et cadres bâtis sont conçus dans une optique d'accessibilité. Nous devons œuvrer pour un monde accessible non seulement aux personnes atteintes d'une perte de vision, mais aussi à toutes celles qui souffrent d'une incapacité, et faire de l'accessibilité une règle plutôt qu'une exception. Il nous faut repenser notre société (travail, éducation, cadre bâti, loisirs, villes, etc.) de façon à permettre aux personnes vivant avec une perte de vision d'y participer pleinement. Le rendement sur investissement se révélera considérable. Il profitera non seulement aux personnes atteintes d'une perte de vision, mais aussi à l'ensemble de la population.

Seule une volonté politique portée par un mandat de la majorité peut rendre le monde entièrement accessible à chacun, peu importe ses capacités. Toutefois, la majorité des gens ne souffrent pas d'une incapacité et ne sont donc pas conscients de la situation au point de réclamer un monde universellement accessible. On doit d'abord prendre conscience d'une injustice pour que celle-ci devienne le catalyseur d'une action politique. Il est donc essentiel, en premier lieu, de sensibiliser davantage le public au besoin d'accessibilité.



Recommandation n° 7. Les gouvernements ainsi que les organisations, professionnels et personnes des secteurs public et privé doivent s’employer à lever les obstacles qui pourraient empêcher les personnes vivant avec une perte de vision ou d’autres incapacités de participer pleinement à la vie en société. Il peut s’agir d’obstacles mineurs liés aux politiques de ressources humaines au sein d’une entreprise comme d’obstacles complexes liés aux systèmes de transport. Soyons conscients du fait que chacune de nos actions est susceptible de créer un obstacle pour les personnes souffrant d’une perte de vision.

Faire de la santé oculaire une priorité

Recommandation n° 8. S’assurer que le système de soins de santé canadien, c.-à-d. tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, est en mesure de répondre au besoin croissant de services de soins de la vue. La perte de vision devrait représenter un enjeu pour toutes et tous, puisque la majorité des gens subiront, à un certain degré, une perte de vision au cours de leur vie. Selon le présent rapport, un Canadien sur six vit avec une maladie oculaire susceptible d’entraîner une perte de vision. La plupart des gens auront dans leur famille ou leur entourage proche une personne vivant avec une perte de vision. Par conséquent, la majorité de la population sollicitera des services de soins de la vue à titre de bénéficiaire ou au nom d’un proche ou d’un ami.

Recommandation n° 9. La santé oculaire ne doit plus être considérée comme une simple réponse à une incapacité, mais en tant que catalyseur favorisant une vie saine, productive et prospère.

La santé oculaire est essentielle pour que chacun participe pleinement à la société.



De nombreuses preuves démontrent qu'une meilleure santé oculaire contribue de façon directe et indirecte à la réduction de la pauvreté et à une productivité accrue au travail, ainsi qu'à une meilleure santé mentale et générale, à l'éducation et à l'équité. Améliorer la santé oculaire constitue un moyen concret et rentable de révéler le potentiel humain.

Une population vieillissante

Recommandation n° 10. Il convient d'intégrer la santé oculaire aux stratégies et aux programmes relatifs au vieillissement. Les principales maladies oculaires entraînant une perte de vision sont également associées au vieillissement. De nombreuses personnes âgées vivant avec une perte de vision souffrent d'autres incapacités liées à l'âge. Les stratégies en matière de vieillissement doivent impérativement prendre en compte la santé oculaire.

Recommandation n° 11. Il est recommandé de transmettre de l'information aux personnes atteintes d'une perte de vision dans le plus grand nombre de formats possible, et ce, afin de favoriser l'accès à cette information, en ajoutant par exemple aux plateformes de médias sociaux des formats traditionnels tels que la radio, la télévision et la presse écrite. Cette mesure s'avère particulièrement importante, puisqu'un récent sondage du Conseil canadien des aveugles a révélé que 32 % des répondants de plus de 65 ans souffraient non seulement d'une perte de vision, mais aussi d'autres incapacités, le plus souvent une perte auditive.

Des soins oculaires universels

Recommandation n° 12. Les soins de la vue doivent constituer une partie intégrante de la couverture santé universelle, conformément à la première recommandation du *Rapport mondial de l'OMS sur la vision 2019*. Il n'en va pas ainsi à l'heure actuelle au Canada, où la prise en charge de la plus importante des mesures préventives, à savoir un examen de la vue régulier, ne s'inscrit pas dans la couverture santé universelle pour tous les groupes d'âge partout au pays. En outre, les dispositifs ou les traitements médicaux



ne sont pas tous intégralement remboursés par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Nous recommandons au gouvernement fédéral et à ses homologues des provinces de mettre sur pied un groupe de travail chargé d'évaluer tous les domaines dans lesquels la couverture santé universelle en matière de soins de la vue présenterait des lacunes.

Recommandation n° 13. Intégrer la réadaptation en déficience visuelle au continuum des soins de la vue. La santé oculaire devrait être envisagée comme un continuum dans lequel s'inscrivent au même titre la prévention de la perte de vision, le diagnostic et le traitement des affections de l'œil entraînant une déficience visuelle, et la réadaptation. L'intégration de ce continuum de soins optimisera les résultats pour le patient et contribuera à prévenir la perte de vision tout en permettant aux personnes vivant avec une perte de vision de participer à la vie communautaire.

Accès aux traitements, aux technologies et aux services de santé oculaire

Recommandation n° 14. Faciliter l'accès aux interventions chirurgicales visant à rétablir la vue dans l'ensemble des provinces et des territoires. Les délais d'attente pour les chirurgies oculaires, en particulier celles de la cataracte, tendent à s'accroître, et le nombre d'interventions réalisées dans la plupart des provinces et des territoires n'a connu aucune augmentation malgré une demande à la hausse. Les gens ne devraient pas être contraints de vivre avec une perte de vision alors qu'ils pourraient être traités par chirurgie moyennant un meilleur financement.



Recommandation n° 15. Faciliter l'accès aux soins de la vue dans les régions. Des inégalités persistent d'une région à l'autre en matière d'accès à de nombreux services de soins oculaires. Les gouvernements doivent impérativement mettre au point des méthodes innovantes visant à fournir ces services de soins essentiels dans les régions rurales et éloignées du pays. Parmi ces méthodes figure notamment le recours à la télémédecine et aux technologies numériques.

Recommandation n° 16. Faciliter l'accès des personnes atteintes de maladies oculaires provoquant la cécité à des médicaments et à des traitements novateurs visant à rétablir la vue. Les différentes parties prenantes (gouvernement, industrie, monde de la recherche, groupes de patients, etc.) doivent agir de façon concertée dans tous les domaines de la politique et des soins de la vue pour promouvoir l'accès à des médicaments et à des traitements novateurs, la possibilité de profiter de technologies et de dispositifs d'assistance, et le financement de recherches fondamentales susceptibles d'aboutir à la découverte de nouveaux traitements pour la perte de vision. Toutes les personnes atteintes d'une perte de vision, y compris celles dotées de peu de moyens, doivent avoir accès aux traitements et aux dispositifs.

Recommandation n° 17. Faciliter l'accès aux soins de la vue des Premières Nations et des populations prioritaires. Certaines populations présentent un risque accru de développer des maladies oculaires particulières. Les membres des Premières Nations courent notamment un risque plus élevé de souffrir de rétinopathie diabétique. La planification des soins de la vue doit garantir aux populations les plus à risque un accès prioritaire aux soins.



Recommandation n° 18. Aider financièrement les personnes vivant avec une perte de vision dont les moyens sont limités à se procurer les dispositifs d'assistance nécessaires. Nous appelons tous les gouvernements provinciaux et territoriaux à élaborer et à mettre en œuvre des programmes destinés à couvrir une partie des dépenses engagées par les personnes atteintes de cécité ou d'une perte de vision pour l'acquisition de dispositifs essentiels à leur employabilité et à leur pleine participation à la société.

Un meilleur accès à l'emploi

Recommandation n° 19. Les différents paliers de gouvernement doivent aider les personnes atteintes de cécité ou d'une perte de vision à obtenir un emploi, et ainsi minimiser les coûts sociaux et économiques associés à la perte de vision. Dans le cadre de cette initiative, une enquête sur le thème de l'emploi devrait être réalisée auprès des personnes souffrant d'incapacités visuelles. Cette enquête devrait notamment porter sur la recherche d'emploi, les obstacles, l'accessibilité, l'inclusion, l'utilisation de dispositifs et de technologies d'assistance, l'entrée dans l'économie numérique, les normes en matière d'emploi, l'éducation et la formation, l'égalité des chances, la partialité en milieu de travail, etc.

Recommandation n° 20. S'assurer que les technologies utilisées au sein de l'environnement de travail sont accessibles à toutes et tous, sans qu'il soit nécessaire de recourir à des technologies d'assistance distinctes. À l'heure actuelle, les personnes atteintes d'une perte de vision doivent faire l'acquisition de technologies supplémentaires afin de participer pleinement au milieu de travail. Un milieu de travail entièrement inclusif se composerait de technologies accessibles à tout le personnel, sans qu'il soit nécessaire de recourir à des logiciels ou à du matériel adaptés.



Recommandation n° 21. Les employeurs et les sociétés de technologie doivent envisager des solutions technologiques visant à améliorer l'accessibilité des milieux de travail.

Recommandation n° 22. Établir une norme d'accessibilité des postes de travail pour tous les employés, et non seulement ceux souffrant d'une incapacité visuelle.

Recommandation n° 23. Les parties prenantes fédérales et provinciales doivent mettre sur pied des initiatives destinées à récompenser les employeurs qui appliquent des normes élevées en matière d'accessibilité, embauchent des employés atteints de cécité totale ou partielle, adoptent des programmes de diversité et réalisent d'autres objectifs progressistes. À cette fin, nous recommandons au gouvernement et aux parties prenantes de concevoir un programme d'action positive visant à étudier le potentiel de cette suggestion et à évaluer l'efficacité des programmes d'emploi existants.

Recommandation n° 24. Le gouvernement fédéral, de concert avec les provinces et les territoires, le secteur de l'enseignement postsecondaire et les employeurs, devrait s'efforcer d'accroître le financement et d'offrir des mesures incitatives à l'intention des employeurs afin qu'ils proposent des possibilités d'apprentissage en milieu de travail à tous les étudiants, dont les étudiants atteints de cécité totale ou partielle.

Recommandation n° 25. Les sites Web des divers paliers gouvernementaux doivent tenir compte des quatre piliers de l'accessibilité, autrement dit être perceptibles, utilisables, compréhensibles et robustes. Il est en outre recommandé que ces mêmes sites Web respectent les plus hautes normes internationales (européennes) d'accessibilité. Le moment est sans doute propice pour établir de nouvelles normes d'accessibilité. À l'heure où la pandémie laisse progressivement place à une nouvelle normalité, nous recommandons que les obstacles auxquels se heurtent les personnes atteintes d'une perte de vision en matière d'emploi soient reconnus et aplanis grâce à un nouvel ensemble de normes éthiques d'accessibilité en



milieu de travail. Par-dessus tout, l'élaboration de ces normes devrait être guidée par la communauté des personnes vivant avec une perte de vision.

Recherche et données probantes

Recommandation n° 26. Les gouvernements et les autres parties prenantes doivent investir davantage dans la recherche en santé oculaire, particulièrement lorsqu'elle a pour objet des traitements susceptibles de prévenir la perte de vision ou de rétablir la vision. Ce surcroît de financement devrait inclure le soutien à de nouveaux traitements génétiques et à base de cellules souches, à de nouvelles pharmacothérapies, à de nouveaux dispositifs chirurgicaux et non chirurgicaux, à des dispositifs d'assistance à la réadaptation en déficience visuelle, ainsi qu'à des initiatives de diagnostic et de dépistage. Les essais cliniques de médicaments et de dispositifs devraient être encouragés et appuyés afin que les patients puissent profiter des résultats le plus rapidement possible.

Recommandation n° 27. Le gouvernement du Canada, de concert avec tous les départements concernés par les handicaps, doit demander à Statistiques Canada d'effectuer un recensement précis des personnes souffrant d'incapacités afin d'étoffer la base de données probantes relative à la cécité et à la perte de vision à l'aide de renseignements directs et détaillés. Le recensement devrait en outre adopter une approche élargie en matière de démographie (comprenant les âges de 1 à 14 ans), d'emploi, de technologie et de formation, etc.

Recommandation n° 28. Pour enrichir cette base de données et obtenir des données fiables pouvant servir d'assise à la planification des soins de santé, le gouvernement du Canada devrait financer une étude pancanadienne de la santé populationnelle ayant pour thèmes la prévalence et la causalité de la perte de vision au Canada.



Sensibilisation du public à la santé oculaire

Recommandation n° 29. Les gouvernements et les autorités en matière de santé publique doivent entreprendre de vigoureuses campagnes de promotion de la santé destinées à améliorer les connaissances du public au chapitre de la santé oculaire et à minimiser la perte de vision évitable. Selon des estimations, 75 % des cas de perte de vision seraient traitables ou évitables. Toutefois, bon nombre de personnes ne prennent pas soin de leurs yeux comme il se doit, par un suivi ophtalmologique régulier ou la réduction des nombreux facteurs de risque modifiables, pour la simple et bonne raison qu'elles n'ont pas conscience de l'importance de ces facteurs. Il convient de sensibiliser la population à l'importance du dépistage précoce des affections de l'œil et au fait que la plupart des affections entraînant une perte de vision sont asymptomatiques. Ainsi, une personne peut contracter une maladie oculaire, voire perdre d'importantes capacités visuelles à son propre insu.



Équipe de recherche

Keith Gordon, chercheur principal

Le Dr Keith Gordon est agent de recherche principal au Canadian Council of the Blind (CCB) et auteur du rapport publié par le CCB en avril 2020 sous le titre *The Impact of the COVID-19 Pandemic on Canadians Who Are Blind, Deaf-Blind, and Partially-Sighted*.

Le Dr Gordon a été vice-président de la recherche à l'INCA et directeur de la recherche de Blind and Low Vision New Zealand. Il siège au conseil d'administration de BALANCE for Blind Adults, en plus de présider le conseil d'administration de la coalition mondiale Retina Action.

Le Dr Gordon est professeur adjoint au Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision de l'Université de Toronto et chargé de cours honoraire à la Faculté d'optométrie et des sciences de la vision de l'Université d'Auckland, en Nouvelle-Zélande.

Larissa Moniz, chercheur

Dr^e Larissa Moniz s'est jointe à Vaincre la cécité Canada (VCC) en décembre 2019. Titulaire d'un doctorat en biologie moléculaire et cellules cancéreuses de l'Université de Toronto, elle a poursuivi ses recherches à l'University College de Londres en Angleterre. Dr^e Moniz a travaillé dans le domaine de la recherche et de l'application des connaissances au sein de plusieurs organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, tant au Royaume-Uni qu'au Canada, et plus récemment à Cancer de la prostate Canada.

À VCC, l'équipe de la Dr^e Moniz œuvre à réaliser la mission de l'organisme, qui consiste à financer le développement de traitements visant à préserver et à restaurer la vision, à veiller à ce que tous les Canadiens et Canadiennes aient accès à des soins de la vue appropriés et à fournir un soutien et de l'information aux personnes vivant avec une PV.

Chad Andrews, chercheur

Titulaire d'un doctorat en études culturelles, Chad Andrews mène une brillante carrière de chercheur et d'auteur. À titre de consultant externe et de conseiller, il collabore avec des intervenants en sciences et politiques de la santé afin d'analyser et de cerner les répercussions physiques, psychologiques et socioéconomiques de la maladie et de l'invalidité.

Il a participé, de concert avec des patients et des groupes de patients, à une série de projets sur le fardeau de la maladie visant à étudier les dimensions personnelles et sociales de la perte de vision. Il a notamment signé un article sur la communication avec les patients et l'œdème maculaire diabétique récemment paru dans le *Canadian Journal of Diabetes*.



M. Andrews est également actif dans le domaine des sciences humaines, où il enseigne et publie divers ouvrages, principalement de la fiction spéculative, des modèles de politiques (tels que des cadres régissant les produits de la technoscience) et des théories à vocation politique et technologique.

Michael Baillargeon, codirecteur de projet

Michael Baillargeon est conseiller principal, relations gouvernementales et projets spéciaux pour le Canadian Council of the Blind (CCB). Depuis 16 ans, il est conseiller et défenseur des droits des personnes aux prises avec une perte de vision. Il a joué un rôle majeur dans une vaste gamme de questions soumises au Conseil, notamment à titre d'éditeur du magazine White Cane Week ainsi que dans la gestion d'événements organisés dans le cadre de la Semaine de la canne blanche.

Plus récemment, M. Baillargeon a dirigé des études du CCB sur les technologies d'accessibilité et les dispositifs d'assistance, de même que le rapport d'enquête sur l'incidence de la COVID-19 sur les personnes ayant une perte de vision. Par la défense des droits et par la recherche, M. Baillargeon se consacre à la sensibilisation du public, de même qu'au mieux-être et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une PV. M. Baillargeon se fait une fierté de démanteler les obstacles à l'accessibilité et de changer la réalité des personnes aveugles.

Doug Earle, codirecteur de projet

Doug Earle s'est joint à Vaincre la cécité Canada (VCC) en décembre 2018 à titre de président-directeur général. Depuis, il s'attache à transformer l'organisme pour accélérer la recherche sur toutes les maladies oculaires cécitantes et ainsi favoriser la mise au point de traitements et de remèdes à la cécité tout en améliorant l'accès aux thérapies géniques et cellulaires et aux médicaments innovants. M. Earle a coprésidé les sommets Vision canadienne 2020 et 2021 avec Michael Baillargeon en consultant la communauté pour orienter son programme de défense des intérêts au cours de ces années symboliques.

Au cours de ses 30 années de carrière, M. Earle a occupé des postes aux responsabilités croissantes au sein de cinq organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, de deux hôpitaux, de deux universités et de la télévision publique TVOntario. Il a joué un rôle déterminant dans le plaidoyer ayant mené à la commission d'enquête Krever sur l'approvisionnement en sang au Canada et à l'indemnisation des personnes ayant contracté le VIH ou l'hépatite C après avoir reçu du sang contaminé. Il a travaillé avec des philanthropes pour financer des millions de dollars de recherche médicale et d'autres projets.





**LE COÛT DE LA PERTE DE VISION ET DE LA
CÉCITÉ AU CANADA**