

MEMBRES :

Alliance canadienne de l'épilepsie

Association du syndrome de Rett de l'Ontario

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario

Fédération des sciences neurologiques du Canada

Fédération ontarienne pour la paralysie cérébrale

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Fondation des maladies du cœur

Fondation Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada

Fondation ontarienne de neurotraumatologie

La Marche des Dix Sous du Canada

La Société pour les Troubles de l'Humeur du Canada

Lésion cérébrale Canada

Parkinson Canada

Société Alzheimer de l'Ontario

Société canadienne de la SLA

Société Huntington du Canada



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto, Ontario M2A 2P9
Téléphone : 416-227-9700, poste 3501
Télécopieur : 416-227-9600
Web : www.MyBrainMatters.ca

Accroître la productivité et la compétitivité du Canada grâce à la prise de mesures axées sur la santé du cerveau

Mémoire prébudgétaire 2018 des OCNC au Comité permanent des finances Sommaire

La santé du cerveau est essentielle à la santé globale des Canadiens et à leur productivité. Les maladies du cerveau touchent des millions de Canadiens. Elles ont une incidence sur la mobilité et la dextérité, nuisent à la mémoire et à la capacité de penser, et perturbent la vision et l'élocution. Les personnes qui en sont atteintes ont davantage de difficulté à réussir leurs études, à continuer de travailler et à participer aux activités quotidiennes. Les Canadiens aux prises avec des maladies du cerveau – ainsi que leurs familles et leurs soignants – peuvent se sentir isolés, être victimes de stigmatisation et avoir de la difficulté à conserver leur sécurité financière ainsi que leur santé émotionnelle et mentale. La santé du cerveau est importante pour les millions de Canadiens qui sont touchés par les maladies du cerveau, ainsi que pour le système de soins de santé et la productivité de l'économie canadienne.

Entre 2009 et 2014, les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) se sont associés au gouvernement du Canada pour étudier la santé du cerveau dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'Étude). Comme le résume le rapport intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, on comprend bien les maladies du cerveau au Canada et les mesures à prendre pour améliorer la vie des Canadiens qui en sont atteints et celle de leurs familles.

Recommandation 1 : En collaboration avec les OCNC, élaborer un plan d'action canadien pour la santé du cerveau, en se fondant sur les principales constatations de l'Étude qui sont résumées dans le rapport *Établir les connexions*, afin d'améliorer la vie, la productivité et la prospérité des millions de Canadiens ayant une maladie du cerveau et de leurs familles grâce à des efforts accrus de recherche sur la santé du cerveau ainsi qu'à des soins et un soutien efficaces.

Recommandations 2 à 4 : En collaboration avec les OCNC, réaliser des recherches visant à combler trois principales lacunes révélées sur le plan des connaissances dans le rapport *Établir les connexions*. (*Lire les détails ci-dessous.*)

Recommandation 5 : Accroître le financement consacré par le gouvernement du Canada à la recherche dirigée par des chercheurs, en mettant l'accent sur la recherche fondamentale sur la santé du cerveau.

Recommandation 6 : En partenariat avec les OCNC ainsi que les provinces et les territoires, déterminer s'il est possible d'adapter aux maladies du cerveau le modèle de soins chroniques élargi dans le cadre de projets pilotes soigneusement choisis.

Appui des recommandations d'autres parties : Adopter des mesures visant à améliorer la sécurité du revenu des personnes atteintes de maladies du cerveau et celle des soignants, lancer un programme national d'assurance médicaments et soutenir une stratégie nationale inclusive sur la démence. (*Lire les détails ci-dessous.*)

Accroître la productivité et la compétitivité du Canada grâce à la prise de mesures axées sur la santé du cerveau

Mémoire prébudgétaire 2018 des OCNC au Comité permanent des finances

En 2009, à l'âge de 37 ans, Ken se rendait au travail lorsque la voiture à bord de laquelle il se trouvait a été percutée par un autre véhicule. Il a subi un traumatisme cérébral qui l'a rendu incapable de marcher et inapte au travail. Après avoir passé de nombreux mois à l'hôpital et dans des centres de réadaptation, il se trouve maintenant dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital régional et ne peut s'installer ailleurs malgré tous ses efforts et ceux de sa sœur jumelle et de sa mère. Tous s'entendent pour dire qu'il ne devrait pas se trouver dans une maison de soins de longue durée en compagnie de personnes fragiles et âgées, mais les établissements de soins de soutien les plus proches qui pourraient lui fournir les services de réadaptation dont il a besoin ont des listes d'attente de 10 à 20 ans.

En faisant nos recommandations au Comité permanent des finances à titre d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), nous prenons appui sur les leçons tirées de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'Étude), qui représente un partenariat unique entre les OCNC, l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. L'Étude avait pour objet de mieux comprendre l'ampleur, au Canada, des affections neurologiques et de leurs répercussions sur les personnes atteintes, leur famille et le système de santé; d'appuyer l'élaboration de programmes et de services efficaces; et de réduire le fardeau des affections neurologiques Canada.

Principales constatations

L'Étude a donné lieu au rapport intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, qui résume les répercussions sociales et économiques des maladies du cerveau sur les personnes atteintes, les familles et les soignants. L'Étude a révélé que les maladies, les troubles et les traumatismes neurologiques (maladies du cerveau) touchent près de quatre millions de Canadiens selon les estimations. Elle fait également état de besoins fondamentaux en matière de politiques, de programmes et de financement visant à améliorer la vie des personnes touchées par les maladies du cerveau.

Il ressort du projet de microsimulation *Établir les connexions* que d'ici 2031, le nombre total de Canadiens ayant une maladie du cerveau augmentera et qu'un nombre accru d'entre eux seront atteints d'une incapacité grave. On s'attend à ce que le nombre de personnes atteintes de démence et de la maladie de Parkinson double presque, et à ce que le nombre de personnes présentant une lésion cérébrale augmente de près de 30 %, tout comme les coûts liés aux soins de santé, les exigences du rôle de soignant, et la perte de possibilités d'être productifs que subiront la famille et les amis¹.

Plan d'action canadien pour la santé du cerveau

Les OCNC croient qu'un plan d'action canadien pour la santé du cerveau s'impose pour rassembler les parties concernées dans le cadre d'une approche concertée et axée sur la collaboration visant à améliorer la santé du cerveau. Le plan d'action constituerait le point central de solutions prenant appui sur les connaissances et l'expertise existantes, et mettrait à profit les constatations énoncées dans le rapport *Établir les connexions*.

Recommandation 1

Les OCNC exhortent le gouvernement du Canada à collaborer avec les OCNC pour élaborer un plan d'action canadien pour la santé du cerveau, en se fondant sur les principales constatations de l'Étude qui sont résumées dans le rapport *Établir les connexions*, afin d'améliorer la vie, la productivité et la prospérité des millions de Canadiens ayant une maladie du cerveau et de leurs familles grâce à des efforts accrus de recherche sur la santé du cerveau ainsi qu'à des soins et un soutien efficaces.

Les éléments qui suivent devraient faire partie du plan d'action canadien pour la santé du cerveau : recherche ciblée sur les causes, la prévention et le traitement des maladies du cerveau; prise de mesures immédiates pour combler les lacunes sur le plan de la recherche mentionnées dans le rapport *Établir les connexions*; vérification des connaissances acquises dans le cadre de l'Étude pour faire avancer l'amélioration des soins destinés aux personnes atteintes de maladies du cerveau à l'heure actuelle.

Recherche visant à combler les lacunes

Les OCNC ont recensé trois importantes lacunes sur le plan de la recherche dans le cadre de l'Étude. Premièrement, le rapport *Établir les connexions* ne contient pas de renseignements solides sur certaines maladies pour diverses raisonsⁱⁱ. Des études ciblées sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la dystonie, la maladie de Huntington, la dystrophie musculaire, les traumatismes de la moelle épinière et les traumatismes cérébraux fourniraient les renseignements cruciaux requis pour élaborer de meilleurs programmes et services, accroître la sensibilisation et cibler la recherche.

Deuxièmement, le rapport *Établir les connexions* conclut clairement qu'il faut mener beaucoup plus de recherches sur les répercussions des maladies du cerveau sur les communautés autochtonesⁱⁱⁱ. Certains travaux sont en cours sur les troubles mentaux, mais ce n'est pas le cas des affections neurologiques. En outre, le seul projet de l'Étude axé sur l'expérience autochtone en matière d'affections neurologiques n'englobe pas les populations inuites.

Troisièmement, le rapport *Établir les connexions* indique que les personnes qui sont atteintes à la fois d'une affection neurologique et de troubles mentaux ont des résultats plus négatifs en matière de santé. Les troubles de l'humeur ou d'anxiété autodéclarés surviennent 2,5 fois plus souvent chez les personnes ayant une affection neurologique que chez celles qui n'en sont pas atteintes. De plus, lorsqu'un diagnostic psychiatrique ou de graves troubles de comportement surviennent en même temps qu'une affection neurologique, l'accès aux services de santé devient beaucoup plus restreint^{iv}. Il faut mieux comprendre ce problème et mettre en œuvre des stratégies afin de le combattre.

Recommandation 2

Le gouvernement du Canada devrait, en partenariat avec les OCNC, mener des études sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la dystonie, la maladie de Huntington, la dystrophie musculaire, les traumatismes de la moelle épinière et les traumatismes cérébraux.

Recommandation 3

Le gouvernement du Canada devrait, en partenariat avec les OCNC et les communautés autochtones, mener des recherches détaillées sur les répercussions des maladies du cerveau sur les populations des Premières nations, des Inuits et des Métis.

Recommandation 4

Le gouvernement du Canada devrait, en partenariat avec les OCNC, examiner la façon dont le fait d'être atteint à la fois d'une affection neurologique et de troubles mentaux nuit à l'obtention de services de santé appropriés, et élaborer des stratégies visant à aider les personnes atteintes et les professionnels de la santé à obtenir des résultats optimaux en matière de santé.

Investir dans la recherche fondamentale sur la santé du cerveau

On sait trop peu de choses sur les causes, la prévention et le traitement de la plupart des maladies du cerveau. Grâce aux percées réalisées en recherche, il existe des traitements novateurs pour certaines maladies du cerveau. Malheureusement, beaucoup d'autres demeurent sans traitement, et leur nature évolutive fait en sorte que les Canadiens qui en sont atteints font face à une détérioration continue, à une incapacité accrue, ainsi qu'à une diminution de leur qualité de vie et de leur capacité à participer à la société canadienne.

Les OCNC préconisent fortement l'adoption d'une approche concertée et coordonnée en matière de recherche sur la santé du cerveau. Nous recommandons notamment de tenir un sommet sur le cerveau en vue de rassembler des chercheurs de premier rang et d'autres parties concernées pour concevoir une approche coordonnée aux fins de recherches sur la santé du cerveau. Nous sommes ravis que la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau proposée^v cadre avec notre vision du sommet sur le cerveau et nous sommes impatients de participer aux démarches.

Nous sommes en outre encouragés par les recommandations du récent rapport intitulé *Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays*. Le rapport contient d'importantes recommandations, dont l'une préconise d'accroître la collaboration, tant au sein de l'« écosystème » de recherche fédéral qu'avec les initiatives de recherche provinciales et territoriales^{vi}. Cette recommandation cadre très bien avec l'appel lancé par les OCNC pour une collaboration et une coordination accrues en matière de recherche.

Recommandation 5

Le gouvernement du Canada devrait accroître le financement consacré à la recherche dirigée par des chercheurs, en mettant l'accent sur la recherche fondamentale sur la santé du cerveau.

Canaliser les connaissances pour améliorer les soins

Trop souvent, les soins que les personnes atteintes de maladies du cerveau reçoivent dans de multiples contextes et auprès de nombreux fournisseurs de soins manquent de cohérence et sont fragmentés. Le rapport *Établir les connexions* révèle un manque de connaissance ou de sensibilisation chez les fournisseurs de services de santé en ce qui a trait aux maladies du cerveau, et que la disponibilité et l'accessibilité des services nécessaires sont restreintes, en particulier pour les personnes vivant en milieu rural. En outre, davantage de services de santé sont offerts aux personnes atteintes de maladies du cerveau courantes qu'à celles qui présentent des maladies plus rares, ce qui rend l'accès inéquitable^{vii}.

Les OCNC croient que l'un des projets de l'Étude constituerait un excellent point de départ pour améliorer les soins de santé à l'intention des personnes atteintes de maladies du cerveau, de leurs familles et de leurs soignants. Une équipe dirigée par Susan Jaglal propose des modifications au modèle de soins chroniques existant afin d'en accroître l'efficacité pour les personnes touchées par les maladies du cerveau, notamment en mettant davantage l'accent sur l'appui aux soignants et le soutien des transitions, ainsi que sur l'acceptation et l'ouverture pour surmonter la stigmatisation

associée aux maladies du cerveau, et en assurant une meilleure connaissance des maladies du cerveau à l'échelle de l'ensemble des services et des programmes, et non uniquement dans le milieu des soins de santé^{viii}.

Recommandation 6

Le gouvernement du Canada devrait, en partenariat avec les OCNC ainsi que les provinces et les territoires, déterminer s'il est possible d'adapter aux maladies du cerveau le modèle de soins chroniques élargi dans le cadre de projets pilotes soigneusement choisis.

Soutien immédiat aux personnes atteintes, aux familles et aux soignants

La présence d'une maladie du cerveau se traduit souvent par des coûts élevés et de faibles revenus^{ix, x}. De nombreuses personnes atteintes d'une maladie du cerveau sont obligées de quitter leur emploi prématurément. Il arrive aussi que les soignants perdent leur emploi et doivent réduire leurs heures de travail^{xi}. Les personnes participant à l'économie et payant des impôts sont donc moins nombreuses. De plus, le fait d'être atteint d'une maladie du cerveau entraîne des coûts supplémentaires liés aux médicaments, dont certains ne sont couverts que partiellement par les régimes privés ou publics d'assurance médicaments, ainsi qu'au matériel de mobilité, à l'adaptation du domicile et au transport spécialisé^{xii}.

Les OCNC reconnaissent et applaudissent l'excellent travail que nos organismes membres et d'autres coalitions accomplissent actuellement en faveur d'une meilleure sécurité du revenu, du soutien aux soignants, d'un programme national d'assurance médicaments et d'une stratégie nationale sur la démence. Nous sommes ravis de joindre notre voix à celle des autres sur ces questions importantes (*des renseignements supplémentaires sont disponibles à l'adresse suivante : www.mybrainmatters.ca*).

Coût estimatif des recommandations des OCNC

Les OCNC estiment comme suit le coût de la mise en œuvre des recommandations :

Recommandation 1 :	5 millions de dollars sur deux ans
Recommandations 2 à 4 :	40 millions de dollars sur cinq ans
Recommandation 5 :	coût non établi puisque cette question est abordée dans le cadre de l'Examen du soutien fédéral aux sciences
Recommandation 6 :	10 millions de dollars sur deux ans
Total	55 millions de dollars sur deux à cinq ans

Qui nous sommes

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) incarnent la voix des Canadiens atteints de maladies du cerveau par l'intermédiaire d'une coalition formée d'une vingtaine d'organismes qui représentent les personnes atteintes d'une maladie, d'un trouble ou de lésions touchant le cerveau, la moelle épinière et le système nerveux périphérique.

Personne-ressource :

Deanna Groetzinger, directrice

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Courriel : deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca

Téléphone : 416-227-9700, poste 3314 | Téléphone cellulaire : 647-993-8429

Site Web : www.mybrainmatters.ca

Notes en fin de texte

ⁱ Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa (Ontario). Agence de la santé publique du Canada, 2014, 106 pages, n° de rapport : ISBN 978-0-660-22343-8, p. 6. Rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, menée en partenariat avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada.

ⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 69-70.

ⁱⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 31.

^{iv} *Établir les connexions*, p. 41.

^v *Canadian Brain Research Strategy* (stratégie canadienne de recherche sur le cerveau), consultée à l'adresse suivante :

<https://www.canadianbrain.ca>.

^{vi} L'examen du soutien fédéral aux sciences. *Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays*, p. xxviii. Consulté à l'adresse suivante :

[http://www.examenscience.ca/eic/site/059.nsf/vwapi/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf/\\$file/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf](http://www.examenscience.ca/eic/site/059.nsf/vwapi/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf/$file/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf).

^{vii} *Établir les connexions*, p. 40.

^{viii} Jaglal et coll., *Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions*, p. 10. Consulté à l'adresse suivante :

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-409>.

^{ix} *Établir les connexions*, p. 24.

^x *Établir les connexions*, p. 25.

^{xi} *Établir les connexions*, p. 26.

^{xii} *Établir les connexions*, p. 38-39.