



**Présentation au Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Le 5 août 2016**

Pour plus d'information,
communiquez avec : Joyce Gordon
Présidente-directrice générale
Parkinson Canada
316-4211, rue Yonge, Toronto (Ontario) M2P 2A9
Téléphone : 416-227-3379 1-800-565-3000,
poste 3379 joyce.gordon@parkinson.ca | www.parkinson.ca

Contexte

Le Parkinson est une maladie neurodégénérative du cerveau qui touche presque tous les aspects de la vie quotidienne, notamment les mouvements, l'humeur, l'élocution, l'odorat et le sommeil. Elle entraîne également des difficultés à manger et à boire et des troubles cognitifs.

Il est généralement traité à l'aide de médicaments. Toutefois, des données montrent que l'accès à un éventail de thérapies est essentiel. Il a été démontré que l'exercice, des modifications du régime alimentaire, la physiothérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie et la psychothérapie améliorent la santé et le bien-être des personnes atteintes du Parkinson.

Il est particulièrement difficile de composer avec le Parkinson. Parmi les personnes atteintes de maladies neurologiques, celles qui ont la maladie de Parkinson sont celles dont le taux d'utilisation de médicaments d'ordonnance est le plus élevé. Nombre d'entre elles doivent prendre plus de 50 pilules par jour, selon un régime posologique, afin d'être en mesure de fonctionner. Avec le temps, les médicaments perdent de leur efficacité à contrôler les symptômes du Parkinson. Parfois, ils peuvent aussi causer des effets indésirables, comme des mouvements involontaires (dyskinésie).

Sont dernièrement apparus des traitements chirurgicaux, comme la stimulation cérébrale profonde (SCP), soit l'implantation d'électrodes dans le cerveau. Il s'agit d'une possibilité de traitement effractif pour les rares personnes (de 5 à 10 %) atteintes du Parkinson qui y sont admissibles. Ce traitement, comme d'ailleurs la pharmacothérapie, n'est pas curatif et vise à contrôler les symptômes, sans régler la cause sous-jacente de la maladie.

On ne connaît aucun moyen de guérir le Parkinson.

À l'heure actuelle, au Canada, le Parkinson vient au second rang des troubles neurodégénératifs les plus courants et touche plus de 100 000 Canadiens. Au cours des 15 prochaines années, le nombre de Canadiens qui recevront un diagnostic de Parkinson devrait augmenter de 65 %.

Même si le Parkinson occupe le second rang des troubles neurodégénératifs les plus courants, après l'Alzheimer et la démence, son incidence croît au même rythme effréné. Cette croissance est attribuable à l'importante augmentation de cas de Parkinson chez les personnes de plus de 65 ans, qui forment plus de 85 % de la population atteinte.

Recommandation : Établir un Réseau Parkinson au Canada, lequel comprendrait un registre du Parkinson et un système de surveillance structuré, et ce, afin de faire plus précisément et systématiquement le suivi des données relatives à la maladie.

Objectif et justification

Même si plusieurs centres du Canada sont internationalement reconnus pour leurs recherches portant sur le Parkinson et les troubles connexes, il n’y a actuellement aucune plateforme qui relie les données de ces différents centres et qui rendrait ces dernières accessibles à plus de chercheurs.

Un Réseau Parkinson du Canada (RPC), lequel comprendrait un registre de la maladie et un système de surveillance structuré, est nécessaire au suivi précis et systématique des données relatives au Parkinson, dont les tendances démographiques. Il permettrait aussi de combler les lacunes actuelles dans les données épidémiologiques. Le manque d’information sur la prévalence et l’incidence du Parkinson est d’autant plus inquiétant que la population vieillit et que plus de personnes reçoivent un diagnostic. Ce manque de connaissances nuit à la planification des services de santé et à la bonne répartition des ressources.

Le RPC réunirait les ressources de huit centres canadiens, dont le Réseau Parkinson Québec, le Pacific Parkinson’s Research Centre de l’Université de la Colombie-Britannique, le Consortium pour la recherche sur le Parkinson, à Ottawa, le Movement Disorders Centre de l’Hôpital Western Toronto, le Movement Disorders Program de l’Université de l’Alberta, le Movement Disorders Program de l’Université de Calgary, la division de neurologie de l’Université Memorial et le département de neurochirurgie de l’Université Dalhousie. Chacun de ces centres fournirait des données cliniques, génétiques, biologiques ou des données d’imagerie sur les patients atteints de la maladie de Parkinson (idiopathique ou familiale) à une base de données centralisée que le Centre de recherche de l’Institut universitaire de gériatrie de Montréal est prêt à coordonner.

Le RPC s’appuierait sur des investissements publics existants, comme ceux de l’Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (connue aussi sous le nom *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*). Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, dont Parkinson Canada est l’un des principaux membres, ont dirigé ce projet de recherche en collaboration avec l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Par conséquent, l’ASPC a inclus une certaine surveillance dans son programme annuel de surveillance, ce dont pourrait profiter le RPC. Le projet a aussi financé l’élaboration de lignes directrices et d’une trousse de ressources afin d’appuyer la conception et la mise en œuvre de nouveaux registres neurologiques au Canada, lesquels constitueront un atout précieux dans le cadre de la création d’un registre du Parkinson, un élément du RPC.

Le RPC profiterait aussi des recherches de pointe et des partenariats qui sont déjà en cours dans tout le pays.

Le RPC permettrait au Canada d’accroître son leadership en matière de recherche sur la physiopathologie et le traitement du Parkinson, d’élaborer de nouveaux traitements et d’améliorer la qualité de vie des patients ainsi que de leurs proches et soignants. Il permettrait aussi d’établir une base de données plus complète qui serait utile à la planification et aux politiques de services sociaux et de santé.

Le financement demandé pour l’établissement, la coordination et l’administration du RPC s’élève à 10 millions de dollars sur cinq ans.

Parkinson Canada est la voix nationale des Canadiens atteints du Parkinson. Depuis 1965, l'organisme offre de l'information, des conseils et des services de soutien à la grandeur du pays aux personnes et aux professionnels de la santé qui les soignent. Le programme national de recherche finance des recherches novatrices afin de découvrir de meilleurs traitements et des moyens de guérir la maladie. Parkinson Canada est un organisme accrédité par Imagine Canada.