



**Un partenariat canadien visant la création
d'un plan national de lutte contre l'Alzheimer**

**Proposition de Mimi Lowi-Young
Chef de la direction
Société Alzheimer du Canada**

Présentée le 6 août 2014

Résumé

La démence est une maladie dévastatrice. Elle détruit lentement la mémoire et le raisonnement, sape l'autonomie et finit par ôter la vie. La Société Alzheimer du Canada est impatiente de s'allier au gouvernement fédéral pour contribuer à mettre sur pied un plan national de lutte contre la démence qui fournira de l'aide aux personnes atteintes de cette maladie et freinera les coûts croissants sur le plan humain et financier de cette maladie.

D'après les prévisions de la Société Alzheimer, 747 000 Canadiens vivent avec la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées. Cependant, ce chiffre devrait atteindre 1,4 million d'ici 2031. Nous sommes conscients de la nécessité d'élaborer des stratégies communes dont bon nombre sont proposées par des organisations animées du même esprit telles que Neurological Health Charities Canada (NHCC), la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) et la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) et auront une incidence positive sur les personnes qui vivent avec la démence. Grâce à ses alliances dans le secteur de la santé, la Société Alzheimer appuie ces propositions dont bon nombre s'harmonisent avec notre propre proposition prébudgétaire.

La maladie d'Alzheimer est la principale forme de démence, et compte pour les deux tiers de cas de démence au Canada de nos jours. L'Alzheimer et la majorité des maladies apparentées ne peuvent être stoppées une fois qu'elles ont commencé leur œuvre de destruction. Les médicaments peuvent contribuer à gérer les symptômes, mais aucun ne peut stopper, ralentir ou inverser la destruction du cerveau.

La Société Alzheimer du Canada est un organisme sans but lucratif d'envergure nationale qui se consacre à fournir de l'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées ainsi qu'aux aidants. Nous travaillons en étroite collaboration avec nos sociétés provinciales à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens touchés par la démence et à faire progresser la recherche de la cause et d'un traitement. De fait, le Programme de recherche de la Société Alzheimer (PRSA) a accordé plus de 40 millions de dollars en subventions et bourses de recherche depuis sa création en 1989.

La Société Alzheimer est reconnaissante de l'engagement permanent et de la coopération du gouvernement du Canada, notamment son engagement à renouveler et accroître les investissements dans la recherche sur la démence et autres maladies neurologiques. Mais la santé et la prospérité de notre pays exigent que nous fassions davantage. Parce que si nous n'intervenons pas, les coûts économiques annuels de la démence pourraient passer de 33 milliards de dollars aujourd'hui, à 293 milliards d'ici 2040.

Comment alors faut-il réagir à cette menace écrasante pour la santé et l'économie du Canada? Comment faut-il s'attaquer à la montée en puissance des coûts économiques et sociaux? Nous tenons une solution : en réunissant un partenariat formé de spécialistes de la démence, de fonctionnaires, de fournisseurs de soins de santé, de chercheurs et de Canadiens touchés par la maladie en vue d'établir et de mettre en place un plan national intégré et exhaustif de lutte contre la démence.

Notre proposition est celle d'un plan pratique, évolutif et axé sur les résultats qui produirait des solutions harmonisées avec les priorités du gouvernement.

La Société Alzheimer du Canada demande 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, pour créer et financer le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (PCAMA) pour être le fer de lance d'un plan national de lutte contre la démence. Ce montant représente seulement 1 \$ par Canadien par année pour une maladie qui coûte déjà à notre économie plus de 1 000 \$ par personne par année.

Contexte

Au Canada, la génération du baby-boom continue de vieillir, et la dure réalité est que le nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies apparentées doublera au cours des 16 prochaines années. Contrairement à bon nombre de maladies chroniques qui imposent un fardeau impressionnant à notre société et à notre économie, il est impossible de prévenir la maladie d'Alzheimer, et elle demeure incurable et ses causes sont toujours inconnues. Actuellement, les médicaments peuvent contribuer à gérer les symptômes, mais aucun ne peut stopper, ralentir ou inverser la progression de la maladie.

L'âge continue d'être le plus important facteur de risque pour la démence. Après 65 ans, le risque double tous les cinq ans. Mais la démence frappe aussi des personnes dans la quarantaine et la cinquantaine. La progression peut varier d'une personne à une autre, mais elle peut durer entre 8 et 10 ans et parfois, plus. C'est pourquoi les Canadiens craignent cette maladie.

Même si l'Alzheimer et les autres maladies apparentées peuvent frapper quiconque, on constate que les femmes sont plus particulièrement touchées. Elles représentent en effet 72 % des Canadiens atteints et elles ont deux fois plus de chances que les hommes de développer la démence. Elles ont aussi deux fois plus de chances que les hommes de se retrouver dans la position de principal fournisseur de soins pour une personne atteinte de la maladie.

En 2011, les Canadiens ont consacré 444 millions d'heures de travail non rémunéré pour prodiguer des soins à des membres de leur famille vivant avec la démence. Cela totalise environ 11 milliards de dollars en revenu perdu, et l'équivalent de 227 760 emplois à temps plein. D'ici 2040, ces familles consacreront la somme stupéfiante de 1,2 milliard d'heures de travail non rémunérées par année pour prendre soin d'un membre de la famille atteint de démence.

Cependant, ces chiffres ne touchent pas seulement les fournisseurs de soins, ils touchent chacun d'entre nous. À l'heure actuelle au Canada, les coûts entraînés par la démence totalisent 33 milliards de dollars par année, selon une recherche menée récemment par la Société Alzheimer et la Commission de la santé mentale. On s'attend même à ce que ce chiffre atteigne plus de 293 milliards par année d'ici 2040.

À moins que nous ne commençons à désamorcer cette bombe à retardement que constitue la démence, cette maladie constituera la plus grande menace à notre économie, à la productivité de notre pays et à notre qualité de vie.

Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées

La Société Alzheimer du Canada propose une solution véritablement nationale pour endiguer les coûts sur le plan personnel, social et économique de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

La Société Alzheimer du Canada demande 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, pour créer et financer le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies

apparentées (PCAMA) en vue de mettre en place un plan national de lutte contre la démence. Ce montant représente seulement 1 \$ par Canadien par année pour une maladie qui coûte déjà à notre économie plus de 1 000 \$ par personne par année.

Le mandat de l'organisation serait de diriger, coordonner et faciliter un partenariat national de spécialistes de la démence, de gouvernements, de chercheurs, de fournisseurs de soins de santé, de personnes vivant avec la démence et leur famille en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un plan national intégré et exhaustif de lutte contre la démence au Canada.

Ce plan reposerait sur huit objectifs stratégiques qui seraient évalués et mesurés individuellement au moyen d'indicateurs de rendement clés pour mesurer leur succès.

Objectif 1 : Recherche

Augmenter l'investissement dans tous les secteurs de la recherche sur la démence, notamment dans le domaine biomédical, clinique, de la qualité de vie, des services de santé et du transfert de connaissances. Les résultats comprendront notamment une augmentation de la recherche entre le laboratoire et le chevet du patient et des essais cliniques précoces, un accroissement de la participation volontaire aux essais et la mise à la disposition du public d'un plus grand nombre d'outils de transfert des connaissances.

Objectif 2 : Système de surveillance

Assembler un groupe de travail formé de partenaires provinciaux et territoriaux en vue de créer un mécanisme national de réduction des risques dans la population nationale et de dépistage de la démence, notamment à l'aide d'objectifs de prévention et de rendement convenus/ayant fait l'objet d'un accord.

Objectif 3 : Sensibilisation du public

Créer une campagne de sensibilisation multiplateforme fondée sur le modèle britannique des Amis des personnes atteintes de démence. Cette campagne aura pour résultat :

- D'aider les Canadiens à mieux comprendre en quoi consiste la démence.
- De collaborer avec le secteur privé en vue d'offrir une formation du type les Amis des personnes atteintes de démence aux employés.
- D'offrir des programmes du type les Amis des personnes atteintes de démence par l'entremise des sociétés régionales d'Alzheimer partout au Canada.

Objectif 4 : Soutien aux aidants

En collaboration avec la Société Alzheimer et à l'aide des programmes de soutien et d'éducation de la Société tels que Premier lien^{MD}, améliorer le soutien aux services d'intervention précoce conçus pour établir le contact entre les personnes atteintes de démence et leur famille et les services de soutien le plus tôt possible après le diagnostic.

Objectif 5 : Main-d'œuvre interdisciplinaire

Travailler avec les associations interdisciplinaires de professionnels de la santé en vue de mettre au point du matériel didactique sur la démence à l'intention des médecins, infirmières et autres fournisseurs de soins de santé. La formation sera aussi offerte à une nouvelle main-d'œuvre multidisciplinaire qui comprend notamment du personnel paramédical dans tout le continuum de soins.

Objectif 6 : Prévention et diagnostic précoce

En collaboration avec la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, l'Association canadienne du diabète et le YMCA, la Société Alzheimer propose que le Partenariat collabore au sein d'un même programme complet qui réduira considérablement l'incidence de la démence.

En misant sur des événements existants, comme la « Marche de la mémoire » de la Société Alzheimer, ce partenariat comprendrait aussi l'établissement d'une semaine nationale annuelle de marche et une campagne de sensibilisation du public très complète qui mettrait l'accent sur la prévention et le diagnostic précoce.

Objectif 7 : Pratiques exemplaires

Former un groupe de travail à partir de partenaires provinciaux et territoriaux en vue de recenser les pratiques exemplaires en matière de prévention et de gestion de la maladie. Ce groupe de travail formulera des recommandations aux ministres fédéral et provinciaux de la Santé visant à améliorer la coordination des programmes fédéraux et provinciaux destinés aux soins pour les personnes atteintes de démence, aux services de soutien et à la recherche.

Objectif 8 : Améliorer la qualité de vie

Le partenariat réunirait un groupe de travail formé de partenaires provinciaux et territoriaux, d'intervenants, d'aidants et de personnes atteintes de démence en vue de favoriser l'élaboration et l'amélioration des plans provinciaux existants de lutte contre la démence. Le PCAMA travaillerait aussi avec et pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis pour améliorer leur accès aux outils de diagnostic précoce et les programmes de soutien aux aidants qui respectent leurs sensibilités culturelles.

Harmonisation avec les priorités du gouvernement

Un investissement de 30 millions de dollars par année pour cinq ans, pour un total de 150 millions, du gouvernement du Canada dans le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées répondrait aux besoins actuels et futurs du gouvernement, notamment :

En équilibrant le budget fédéral pour assurer la gestion responsable des finances et la croissance économique.

La création et la mise en œuvre au Canada d'un plan intégré, complet et d'envergure nationale contre la démence contribuerait non seulement à améliorer la qualité de vie, mais aussi, en harmonisant et en coordonnant les programmes déjà en place, entraînerait des économies significatives pour le gouvernement du Canada. De plus, en permettant à un plus grand nombre de Canadiens de contribuer à la population active, notre proposition stimulerait l'activité économique.

Soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation.

L'un des principaux objectifs de notre proposition serait d'accroître le soutien aux services d'intervention précoce conçus pour établir le contact entre les individus atteints de démence et leur famille et les services et systèmes de soutien communautaires dès que possible après le diagnostic. Elle favoriserait aussi une meilleure intégration des soins et accroîtrait le recours aux pratiques exemplaires dans la prévention et la gestion des maladies chroniques.

Maximiser le nombre et le genre d'emplois pour les Canadiens.

Les personnes ayant reçu un diagnostic de démence pendant les années où ils étaient en âge de travailler (dans le groupe d'âge le plus actif) ainsi que les aidants qui en prennent soin, sont souvent forcés d'abandonner leur carrière, ce qui entraîne un fardeau économique énorme pour les entreprises canadiennes. En même temps qu'elles limitent la productivité de notre nation, la démence et les maladies apparentées minent notre système de santé public sur lequel elles exercent une pression financière énorme.

Avec l'amélioration du soutien, de l'éducation et de la recherche sur les médicaments susceptibles de mieux traiter ceux qui sont atteints de démence, comme le propose le Plan, le fardeau sur les aidants naturels devrait graduellement s'atténuer. Cette amélioration devrait leur permettre d'apporter une grande contribution sur le marché du travail, de gagner des salaires plus élevés (de meilleurs salaires) et de générer plus d'activité économique.

Conclusion

Trois Canadiens sur quatre connaissent quelqu'un qui souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence apparentée. Ces chiffres ahurissants nous font mieux comprendre à quel point cette maladie est envahissante. Elle frappe toutes les catégories démographiques, sans égard au sexe, au statut socioéconomique et à la religion, et cependant, nous ne savons toujours pas comment la prévenir ou même comment la traiter.

Partout au pays, les familles et les amis de ces personnes attendent du gouvernement fédéral qu'il prenne l'initiative de mettre en place un plan national pour lutter contre cette maladie.

Le gouvernement du Canada a déjà pris des mesures importantes pour lutter contre la démence et pour que notre pays occupe une position de chef de file sur le plan de la recherche, des connaissances, de la prévention et du traitement de cette maladie. La mention de la démence et des maladies apparentées dans le dernier discours du Trône ainsi que des investissements dans la recherche dans les IRSC ont démontré la reconnaissance de la nécessité de s'attaquer à ce problème.

Si le Canada souhaite continuer sur la voie de la croissance économique et de la prospérité, il est clair que nous devons prendre de front la question du vieillissement de notre population. Nous faisons beaucoup pour nous assurer que la prochaine génération de travailleurs sont qualifiés et prêts à affronter l'avenir, mais nous ne pouvons nous permettre d'oublier ceux qui auront besoin que l'on prenne soin d'eux.

Encore une fois, la Société Alzheimer du Canada demande respectueusement 30 millions de dollars par année pour cinq ans, pour un total de 150 millions, en vue de créer et de financer un Partenariat

Société Alzheimer du Canada – Proposition prébudgétaire 2015 au Comité permanent des finances

canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (PCAMA) pour être le fer de lance d'un plan national de lutte contre la démence qui fera du Canada un chef de file dans la lutte contre cette maladie.

Nous sommes impatients de travailler avec le gouvernement du Canada sur cette importante initiative.