



Le moment est venu
*de financer intégralement la première stratégie
nationale sur les maladies cognitives du Canada*

Mémoire prébudgétaire
Comité permanent des finances de la Chambre des communes
Le 3 août 2018

Recommandation :

Le versement de 150 millions de dollars sur une période de cinq ans par le gouvernement du Canada pour financer intégralement une solide stratégie nationale de classe mondiale sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies cognitives.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

Résumé analytique

La Société Alzheimer du Canada est heureuse de présenter ce mémoire à l'approche du budget fédéral de 2019. Il aborde les conséquences des maladies cognitives sur la compétitivité du Canada.

Aujourd'hui, plus d'un demi-million de Canadiens sont atteints d'une maladie cognitive. Dans moins de 15 ans, ce chiffre augmentera de 66 % pour passer à 937 000.

L'ampleur des maladies cognitives et leur impact sur la productivité et l'économie du Canada sont stupéfiants. En 2011, les Canadiens ont presté 444 millions d'heures de soins non rémunérées à des personnes atteintes d'une maladie cognitive, soit l'équivalent de plus de 200 000 emplois à temps plein. On prévoit que ce chiffre sera multiplié par plus de deux au cours des deux décennies à venir. On prévoit que les coûts associés aux maladies cognitives (10,4 milliards de dollars en 2016) seront également multipliés par deux d'ici 2031.

Les femmes sont disproportionnellement affectées par les maladies cognitives. Elles constituent non seulement 65 % des Canadiens d'au moins 65 ans atteints d'une maladie cognitive, elles représentent également la majorité des aidants au Canada. Elles sont également plus susceptibles de passer plus de 20 heures par semaine à s'occuper d'un membre de leur famille, ce qui a souvent des conséquences sur leur carrière et leur santé mentale. La dépression et l'épuisement sont deux symptômes fréquemment cités.

Le Canada a pris des mesures importantes pour aborder les maladies cognitives, actuellement la septième plus importante cause de décès au Canada selon Statistique Canada. Le budget fédéral de 2018 prévoyait un investissement de 20 millions de dollars sur cinq ans dans le domaine des maladies cognitives. C'est la première fois que les maladies cognitives occupent un poste distinct dans un budget fédéral. Il s'agit d'un point de départ encourageant qui fournit de solides bases sur lesquelles s'appuyer.

Marquant un pas historique, le Canada s'est également engagé à élaborer une stratégie nationale sur les maladies cognitives, se joignant ainsi à 32 autres pays dans le monde. Des stratégies nationales sont en place au Canada pour d'autres problèmes de santé, notamment le cancer et la santé mentale.

« Les femmes sont touchées de **manière disproportionnée**; elles représentent les deux tiers de cette population. De nombreuses femmes sont également responsables des soins auprès des membres de la famille atteints de démence. »
– Budget 2018

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

Grâce à sa toute première stratégie sur les maladies cognitives, le Canada est maintenant prêt à inaugurer une nouvelle ère dans les domaines de la recherche sur les maladies cognitives, de la sensibilisation du public, des soins et des aides.

« *Les Canadiens touchés par les maladies cognitives se **tournent vers le Parlement** pour financer en totalité une stratégie nationale sur ces maladies.* »

Cela ne sera toutefois possible que si un financement suffisant est alloué pour garantir sa mise en place efficace. L'expérience des autres pays démontre que les stratégies nécessitent un financement public continu et dédié pour être couronnées de succès.

Le financement de la stratégie nationale du Canada devrait également être distinct des enveloppes budgétaires plus importantes. Comme l'OMS l'indique dans une étude publiée cette année, « le financement réservé est impératif pour mener à bien la mise en place et éviter le détournement des fonds provenant d'autres postes du budget national/sous-national consacrés aux soins de santé. »* Le financement doit être durable et fiable plutôt qu'effectué sur la base de projets individuels.

Nous saluons l'octroi initial du gouvernement du Canada de 20 millions de dollars pour des projets communautaires qui répondent à certains des défis posés par les maladies cognitives. Les Canadiens touchés par ces maladies se tournent vers le Parlement pour qu'il passe à l'étape suivante et finance pleinement une stratégie nationale sur les maladies cognitives.

Pour concrétiser une solide stratégie sur les maladies cognitives de classe mondiale entièrement financée, **la Société Alzheimer du Canada recommande un investissement de 150 millions de dollars sur une période de cinq ans.**

Au sujet de la Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le principal organisme de bienfaisance du Canada œuvrant dans le domaine de la santé qui se consacre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies cognitives. Active dans les communautés partout au Canada, la Société :

- Propose des informations, des aides ainsi que des programmes pédagogiques et de soutien destinés aux personnes atteintes d'une maladie cognitive, les familles et les aidants.
- Finance des programmes de recherche axés sur le volet biomédical et celui de la qualité de vie pour découvrir des médicaments modifiant le cours de ces maladies et un remède, mais aussi pour améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

- Encourage la sensibilisation du public à la maladie d'Alzheimer et aux autres maladies cognitives, y compris à la santé du cerveau, pour s'assurer que les gens sachent vers où se tourner pour trouver de l'aide.
- Influence les processus d'élaboration des politiques et de prise de décisions pour répondre aux besoins des personnes atteintes et ceux de leurs aidants.

Contexte

Le 22 juin 2017, la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* a reçu la sanction royale et elle est entrée en vigueur. Le Canada deviendra le 32^e pays doté d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives, lorsque la stratégie finale sera lancée en 2019.

*Ventilation des coûts associés à une stratégie
nationale sur les maladies cognitives
intégralement financée*

Depuis plus de 10 ans, la Société Alzheimer demande une telle stratégie. En novembre 2016, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie s'est associé à ces appels appuyant le financement intégral d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives. Le Comité sénatorial a soutenu la Société Alzheimer en recommandant un financement fédéral « d'au moins » 150 millions de dollars sur une période de 5 ans — une recommandation que nous soumettons au Comité permanent des finances de la Chambre des communes pour qu'elle soit incluse dans le budget fédéral de 2019.

Objectif stratégique	2019	2020	2021	2022	2023
Recherche 40 M\$	5 M\$	5 M\$	10 M\$	10 M\$	10 M\$
Système de surveillance 15 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$		
Sensibilisation 25 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$
Dépistage précoce 15 M\$		5 M\$	5 M\$	5 M\$	
Main-d'œuvre consacrée aux maladies cognitives 5 M\$					5 M\$
Soutien aux aidants 20 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$	5 M\$	
Pratiques exemplaires 10 M\$	5 M\$				5 M\$
Qualité de vie 20 M\$	5 M\$	5 M\$		5 M\$	5 M\$

Depuis l'adoption de la *Loi*, des progrès considérables ont été réalisés :

- La ministre de la Santé a nommé un Comité consultatif ministériel sur la démence.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

- L'Agence de la santé publique du Canada a organisé une Conférence nationale sur la démence, qui « inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada ».
- Le budget fédéral de 2018 comprenait 20 millions de dollars de nouveaux fonds pour les soins et les aides aux personnes atteintes d'une maladie cognitive sur une période de 5 ans.

Notre recommandation pour un investissement immédiat est soutenue par les professionnels des soins de santé et les groupes de défense partout au pays. HEAL – Organizations for Health Action, une coalition de 41 associations et organismes de bienfaisance nationaux – recommande que « le gouvernement fédéral se concentre sur les soins aux personnes âgées en investissant 150 millions de dollars [...] pour soutenir la mise en place d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives. »*

En juin 2018, la ministre fédérale et les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé se sont rencontrés à Winnipeg, où ils ont reçu une mise à jour concernant les progrès réalisés en vue d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives. Les ministres ont également pris en compte les conclusions principales de la Conférence nationale sur la démence. L'une de ces conclusions concerne l'importance du financement d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives.

Alignement sur les priorités du gouvernement

Assurer la compétitivité du Canada

Les maladies cognitives ont des conséquences énormes sur l'économie et le lieu de travail. Elles se traduisent par des pertes de revenus et d'emploi. Cette année, le coût associé aux maladies cognitives à l'échelle mondiale dépassera le billion de dollars américains. Une somme supérieure au PNB combiné de la Norvège, de l'Irlande et de la Nouvelle-Zélande. Selon Alzheimer's Disease International, si les maladies cognitives étaient un pays, alors son PNB serait le 18^e plus élevé du monde.

Ce coût déjà exorbitant doublera pour atteindre 2 billions de dollars américains d'ici 2030. L'Organisation mondiale de la Santé met en garde que cette situation « pourrait globalement miner le développement économique et social et submerger les services sanitaires et sociaux, y compris et en particulier les systèmes de soins de longue durée. »*

Au Canada, le coût direct associé aux maladies cognitives s'élevait à 10,4 milliards de dollars en 2016. De cette somme, 1,4 milliard est payé de la poche des aidants informels.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

La majorité du fardeau financier repose sur les épaules des aidants. Les aidants informels s'occupent, au moins en partie, de 85 % des personnes atteintes d'une maladie cognitive à domicile. Ils sacrifient leur temps, leur avancement professionnel et leur santé mentale pour prodiguer des soins à toute heure du jour et de la nuit à un proche atteint d'une maladie cognitive et souvent à grands frais. Selon une étude de 2018 de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les aidants informels consacrent en moyenne 26 heures par semaine à s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie cognitive, soit 9 heures de plus que le temps moyen passé par l'aidant d'une personne atteinte d'une autre maladie.

À l'échelle du Canada, en 2011, les aidants informels ont consacré 444 millions d'heures non rémunérées à s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie cognitive, ce qui représente 11 milliards de dollars de revenus perdus.

En 2012, Statistique Canada a établi qu'environ un quart des aidants employés prodiguant plus de 15 heures de soins par semaine devaient réduire leurs heures de travail. Quarante pour cent d'entre eux cherchaient un travail moins éprouvant et 10 % refusaient une promotion à cause des exigences associées au rôle d'aidant. Un aidant sur cinq indique recevoir une aide financière.

Hormis les coûts directs, les maladies cognitives ont un impact profond sur la compétitivité du Canada. Les aidants doivent souvent renoncer à leur avancement professionnel pour assumer les responsabilités associées à leur rôle. Cette situation limite leur capacité à contribuer au plus grand avantage concurrentiel du Canada : sa main-d'œuvre formée et qualifiée. Une stratégie nationale sur les maladies cognitives entièrement financée devrait comprendre 20 millions de dollars de nouvelles mesures de soutien destinées aux aidants pour les aider à atténuer les tensions qu'ils vivent et leur permettre de contribuer plus pleinement à l'économie canadienne.

Les coûts économiques et sociaux des maladies cognitives ne se limitent pas aux aidants. Bien que le risque de maladie cognitive augmente avec l'âge et que la majorité des Canadiens qui en sont atteints ont dépassé l'âge de la retraite, une minorité importante de personnes continue de travailler après un diagnostic de maladie cognitive. Selon le Milken Institute, l'augmentation de l'absentéisme et la diminution du rendement des employés atteints d'une maladie cognitive coûtent à l'économie américaine près de 15 milliards de dollars américains par an.

Le diagnostic précoce, la réduction des risques et l'accès à des mesures de soutien aideront à atténuer les perturbations survenant dans la vie professionnelle des personnes atteintes d'une maladie cognitive au profit de l'économie et de la compétitivité du Canada.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

Comblent l'écart entre les sexes

Un financement accru des soins et des mesures de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive s'aligne avec la priorité affichée du gouvernement fédéral visant à éliminer ou diminuer les obstacles qui affectent les femmes de manière disproportionnée dans la société canadienne. Les maladies cognitives touchent les femmes à un rythme plus rapide que les hommes, en prévalence et en prestation de soins.

Le budget fédéral de 2018 reconnaît le fossé existant entre les sexes en matière de maladies cognitives. Il souligne à ce titre que « améliorer la qualité de vie des gens atteints de la démence et s'assurer que les soignants ont le soutien dont ils ont besoin » est une initiative centrale pour faire avancer les objectifs du Canada en matière d'égalité des sexes.

Les maladies cognitives privent les aidants de **11 milliards de dollars en revenus perdus.**

En 2014, les femmes de plus de 65 ans atteintes d'une maladie cognitive ont dépassé en nombre les hommes de la même tranche d'âge de près du double. L'écart entre les sexes s'élargit avec l'âge; la prévalence des femmes de plus de 85 ans atteintes d'une maladie cognitive est 8 % plus élevée que chez les hommes du même âge.

Cette disparité entre les sexes se reflète également chez les aidants : 54 % sont des femmes. De plus, les femmes sont 50 % plus susceptibles que les hommes de passer plus de 20 heures par semaine à prodiguer des soins.

L'écart aidant-aidante est plus important lorsqu'on se penche uniquement sur qui s'occupe d'une personne atteinte d'une maladie cognitive : environ 75 % des aidants informels sont des femmes selon une étude sur les maladies cognitives de 2018 menée au Manitoba.

Étant donnée la disparité des sexes chez les aidants et les personnes atteintes d'une maladie cognitive, il n'est guère surprenant que les femmes portent une charge disproportionnée des coûts qui y sont associés. Aux États-Unis, les femmes assument 76 % de la charge financière associée aux maladies cognitives. Les aidantes ont également 60 % plus de chances de quitter leur emploi que leurs homologues masculins à cause des tensions engendrées par la prestation des soins.

Malgré que les maladies cognitives touchent, d'une manière ou d'une autre, presque tout le monde au Canada, les personnes les plus impactées sont les femmes. Une stratégie nationale sur les maladies cognitives intégralement financée fera avancer l'objectif du gouvernement fédéral visant à éliminer les obstacles qui impactent négativement les Canadiennes.

**Le moment est venu : Mémoire prébudgétaire 2019 de la
Société Alzheimer du Canada**

Remplir les obligations internationales du Canada

En mai 2017, le *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025** a été adopté à l'occasion de la Septième Assemblée Mondiale de la Santé. L'Agence de la santé publique du Canada a soutenu la mise en place de ce plan global.

Le plan inclut sept domaines d'action :

1. Les maladies cognitives comme priorité de santé publique
2. La sensibilisation et l'ouverture aux maladies cognitives
3. La réduction des risques associés aux maladies cognitives
4. Le diagnostic, le traitement, les soins et les mesures de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive
5. Le soutien aux aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie cognitive
6. Les systèmes d'information pour les maladies cognitives
7. La recherche et l'innovation dans le domaine des maladies cognitives

L'action initiale proposée pour les États membres consiste à préparer et mettre en place des plans ou des stratégies nationales qui abordent les maladies cognitives. En préparant et en finançant entièrement une stratégie nationale sur les maladies cognitives de classe mondiale, le Canada peut prendre une mesure immédiate et importante pour améliorer le bien-être des Canadiens touchés par ces maladies et répondre aux attentes de la communauté internationale.

Conclusion

Le Canada a pris des mesures positives concernant les soins et les mesures de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive en adoptant la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, en nommant un Comité consultatif ministériel sur la démence et en organisant une Conférence nationale sur la démence.

La Société Alzheimer attend du gouvernement du Canada qu'il passe à l'étape suivante en fournissant 150 millions de dollars sur une période de cinq ans qui serviront à l'élaboration d'une stratégie nationale sur les maladies cognitives de classe mondiale. En mettant de côté des fonds dédiés et réservés dès à présent, la première stratégie nationale sur les maladies cognitives du Canada sera intégralement et durablement financée à son lancement en 2019.

* «Trad. libre. ». Références et citations disponibles sur demande à la Société Alzheimer du Canada