



**Mémoire concernant les priorités de Parkinson Canada en prévision du budget
fédéral de 2019**

Présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Le 3 août 2018

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Jacque Micallef

Gestionnaire principale, Affaires publiques et partenariats

Parkinson Canada

Jacque.Micallef@Parkinson.ca

1-800-565-3000, poste 3501

Sommaire

Parkinson Canada s'est associé à des chercheurs de pointe de partout au Canada pour créer le Réseau Parkinson Canada (RPC). Le RPC réunira les meilleurs au Canada en recherche sur la maladie de Parkinson et leur donnera une plateforme pour échanger de l'information et tisser de nouveaux liens afin d'accélérer de nouvelles découvertes.

Le RPC comprendra ce qui suit : un registre des patients avec des renseignements cliniques complets, une base de données avec des renseignements provenant de mesures diagnostiques (IRM, TEP), anatomiques (neuro-imagerie, sommeil et renseignements comportementaux et neuropsychologiques) et fonctionnelles et une biobanque (recueillant par exemple des biomatériaux de patients, comme des échantillons de sang et d'ADN pour des études génétiques).

La mise en relation de centres de recherche sur la maladie de Parkinson est un modèle qui existe aux États-Unis et en Europe. Au Canada, des modèles pour des plateformes courantes existent déjà pour d'autres maladies neurologiques et psychiatriques, comme les AVC, les troubles de l'humeur, la SLA, la paralysie cérébrale et la maladie d'Alzheimer. Cette initiative prendra par ailleurs appui sur le modèle, très fructueux, qui existe au Québec : le Réseau Parkinson Québec (RPQ).

Le Réseau Parkinson Canada (RPC) permettra au Canada de renforcer son leadership en matière de recherche sur la physiopathologie et le traitement de la maladie de Parkinson et des troubles connexes en donnant accès à de vastes ensembles de données qui sont nécessaires pour comprendre la physiopathologie de cette maladie, pour mettre au point de nouveaux traitements et pour améliorer la qualité de vie des patients, de leurs familles et des soignants. Grâce à des partenariats stratégiques avec des organisations locales, nationales et internationales, le RPC aidera à transformer les résultats des travaux de recherche en pratiques cliniques et à transférer les connaissances vers les cliniciens et les soignants. Cela permettra d'offrir des stratégies de prévention et de traitement, tout en réduisant les coûts financiers pour le système de soins de santé du Canada. Les coûts des soins de santé par habitant au Canada pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson sont de 11 100 dollars par rapport à 1 800 dollars pour une personne non atteinte de cette maladie¹.

Parkinson Canada demande au gouvernement canadien de se joindre à lui et à ses collaborateurs en recherche sur la maladie de Parkinson de partout au pays en investissant 15 millions de dollars dans le RPC. Parkinson Canada s'est engagée à investir 1 million de dollars dans cette initiative au cours des cinq prochaines années.

¹ Population Health Surveillance and Epidemiology, ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, septembre 2011.

Introduction

Parkinson Canada souhaite féliciter le gouvernement pour les investissements sans précédent en recherche et en science dans le budget de 2018. Cette injection de fonds est encourageante pour les Canadiens qui sont aux prises avec des maladies débilitantes et incurables et des affections comme la maladie de Parkinson. Par le biais de notre programme de recherche, Parkinson Canada a investi près de 30 millions de dollars dans des chercheurs talentueux du Canada qui se penchent sur la maladie de Parkinson.

Le Canada est le foyer de certains des plus éminents chercheurs sur le parkinson du monde; leur capacité de travailler de la façon plus collaborative et efficace possible afin d'accélérer les découvertes, d'améliorer les résultats des patients, d'accroître la participation en matière d'essais cliniques et de trouver éventuellement une cure serait maximisée par cette initiative. L'objectif de Parkinson Canada est que le gouvernement du Canada s'associe à nous à nos partenaires d'un bout à l'autre du pays pour constituer le Réseau Parkinson Canada (RPC), une plateforme de partage avec un concept de données ouvertes, de manière à tirer pleinement profit de l'immense talent des chercheurs sur la maladie de Parkinson qui résident au Canada.

La recherche sur la maladie de Parkinson au Canada

Le défi

Avec le vieillissement de la population, le nombre de Canadiens qui auront un diagnostic de maladie de Parkinson augmentera de manière considérable. Dans plusieurs régions du pays, une augmentation de plus de 40 % du taux de prévalence de la maladie de Parkinson au cours des 10 dernières années a déjà été observée². Le Canada compte plusieurs centres de recherche de renommée internationale qui se penchent sur la maladie de Parkinson. Malheureusement, les centres de recherche canadiens sont limités dans leur capacité à échanger des informations et des ressources parce qu'ils travaillent avec des plateformes différentes qui les empêchent de mettre en commun des bases de données, d'échanger efficacement des informations et d'optimiser et d'accomplir des progrès sur la base de nouvelles découvertes. Cela ralentit le cheminement menant à la découverte de meilleurs traitements et d'une cure pour plus de 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

La solution

Parkinson Canada et ses partenaires de recherche partout au Canada (énumérés ci-après) travaillent à la création du **Réseau Parkinson Canada (RPC), une initiative commune entre Parkinson Canada et des centres sur la maladie de Parkinson situés aux quatre coins du pays.**

L'objectif de ce projet de réseau est de promouvoir et de faciliter la recherche multidisciplinaire et multicentrique sur la maladie de Parkinson et les troubles connexes partout au Canada. La plateforme proposée intégrera un registre des patients avec des renseignements cliniques complets, une base de données anonymisée comprenant des données d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et de TEP anatomiques et fonctionnelles ainsi qu'une biobanque pour recueillir des données génétiques et des cellules provenant de

² Institut de recherche en services de santé, Réponse à une question de recherche appliquée en santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Le rapport est disponible sur demande auprès Parkinson Canada, 2016.

patients. Cette infrastructure facilitera la réalisation de projets de grande envergure qui ne peuvent pas se concrétiser sans base de données nationale. Elle encouragera aussi la participation des patients à des études et à des essais cliniques tout en les informant sur les recherches et les traitements les plus récents.

Jusqu'à présent, huit centres connus pour leur excellence dans le domaine de la recherche sur les troubles du mouvement dans quatre provinces (Qc, Ont., Alb. et C.-B.) ont manifesté leur intérêt pour bâtir la plateforme. Plus particulièrement, des données anonymisées seront mises à la disposition des autres chercheurs et cliniciens au Canada qui souhaitent se joindre au réseau en tant qu'utilisateurs ou contributeurs. L'infrastructure pourra être utilisée pour plusieurs types de projets du laboratoire jusqu'au chevet du patient qui nous informeront sur les mécanismes et les marqueurs de la progression de la maladie de Parkinson, sur les traitements et les stratégies de traitement novateurs et sur les essais cliniques.

La mise en place d'un tel réseau exige un grand nombre d'employés pour coordonner l'acquisition, normaliser et organiser les données provenant de différentes modalités d'acquisition de différents sites ainsi que pour gérer la plateforme à l'échelle nationale. Ce personnel comprend un gestionnaire de projet, divers coordonnateurs de recherche clinique, des associés en recherche, des infirmières de recherche, des psychométriciens et des spécialistes de la technologie de l'information.

Même si de nombreux centres du Canada sont internationalement reconnus pour leurs recherches portant sur le Parkinson et les troubles connexes, il n'existe à l'heure actuelle aucune plateforme pour regrouper et établir un lien entre les données provenant de ces centres pour les rendre accessibles à un plus grand nombre de chercheurs. Bien que de nombreux centres canadiens soient reconnus dans le monde entier pour leurs recherches sur la maladie de Parkinson et les troubles connexes, il n'existe à l'heure actuelle aucune plateforme pour. De nouvelles percées en recherche sont nécessaires pour améliorer de manière notable notre compréhension de la maladie de Parkinson à plusieurs égards. Étant donné la complexité de la maladie de Parkinson, cet objectif ne peut être atteint qu'en combinant des ressources de plusieurs centres sur la maladie de Parkinson au Canada, ce qui permettrait de réaliser des recherches plus efficacement en temps et en coûts.

Voici quelques exemples illustrant pourquoi il en est ainsi et comment la recherche pourrait être accélérée :

- (i) La communication de données sur des cas familiaux de maladie de Parkinson, bien que cela demeure assez rare, peut être une grande source d'information pour guider les traitements;
- (ii) Partager certains outils d'examen comme la tomographie par émission de positons (TEP), qui est extrêmement coûteuse, et exiger de différents centres qu'ils combinent leurs données;
- (iii) Trouver une sous-population donnée pour un essai clinique à grande échelle dans un seul centre de recherche au Canada est presque impossible en raison de la diversité des patients et de l'importance de caractériser les différences dans la progression de leur maladie;
- (iv) Établir un échange d'informations plus efficace et plus efficient en mettant en commun des bases de données et optimiser et accomplir des progrès sur la base de nouvelles découvertes.

La mise en relation de centres de recherche sur la maladie de Parkinson est un modèle qui existe aux États-Unis et en Europe. Au Canada, des modèles pour des plateformes courantes existent déjà pour d'autres maladies neurologiques et psychiatriques, comme les AVC, les troubles de l'humeur, la SLA, la paralysie cérébrale et la maladie d'Alzheimer.

L'initiative proposée s'inspirera et tirera avantage du modèle, très fructueux, qui existe au Québec, le Réseau Parkinson Québec (RPQ), qui comporte déjà un registre de patients ainsi qu'une base de données d'imagerie et clinique ainsi qu'une biobanque. À l'heure actuelle, le RPQ aide la réalisation de plus de 51 études dans 15 centres de recherche et départements universitaires au Québec comptant 1 100 patients (l'objectif initial était de 1 000). Près de 150 cliniciens et chercheurs sont membres du RPQ et plus de 25 neurologues contribuent au registre en faisant participer leurs patients à l'initiative. Quelque 75 membres associés et étudiants participent également au RPQ ainsi que des adjoints à la recherche, des infirmières de recherche, des étudiants diplômés/de cycle supérieur et des stagiaires. Le RPQ partage également actuellement des données avec des partenaires dans d'autres provinces, dont l'Alberta (Calgary Parkinson Initiative, CaPRI). Les principes directeurs et la philosophie pour le partage des données seront semblables à ceux du RPQ.

Demande de financement

Parkinson Canada demande au gouvernement canadien de se joindre à lui et à ses partenaires de recherche partout au pays en investissant 15 millions de dollars au cours des cinq prochaines années pour créer et lancer le Réseau Parkinson Canada.

Parkinson Canada s'est déjà engagée à investir dans cette initiative au moins 1 million de dollars au cours des cinq prochaines années et il joue un rôle de facilitateur, de catalyseur et de collecteur de fonds pour le développement de cette initiative. Cet investissement permettra une amélioration importante à l'échelle nationale de la recherche sur la maladie de Parkinson en diminuant le coût d'ensemble de la recherche grâce à la mise en commun et au partage de données et d'informations coûteuses, à l'optimisation des collections de données et à l'élimination des redondances.

La création du Réseau Parkinson Canada sera le facteur déterminant pour propulser le Canada vers un statut de leadership en matière de recherche sur la maladie de Parkinson et de traitement en donnant accès aux vastes ensembles de données nécessaires pour comprendre cette maladie, pour mettre au point de nouveaux traitements et pour améliorer la qualité de vie des Canadiens et les garder actifs dans tous les aspects de la vie, entre autres au sein de la population active, le plus longtemps possible.

Partenaires du Réseau Parkinson Canada

Oury Monchi, Ph. D., Université de Calgary

Edward A. Fon, Ph. D., Université McGill, et A. Jon Stoessl, Université de la Colombie-Britannique

Colombie-Britannique : Martin McKeown, Ph. D.

Silke Cresswell, Ph. D.

Vesna Sossi, Ph. D.

Matthew Farrer, Ph. D.

Alberta : Richard Camicioli, Ph. D. (responsable proposé pour l'Université de l'Alberta)

Janis Miyasaki, Ph. D.

David Martino, Ph. D.

Justyna Sarna, Ph. D.

Ontario : Antonio Strafella, Ph. D.

Susan Fox, Ph. D.

Robert Chen, Ph. D.

David Park, Ph. D.

Québec :

Anne-Louise Lafontaine, Ph. D.

Guy Rouleau, Ph. D.

Ron Postuma, Ph. D.

Nicolas Dupré, Ph. D.

La maladie de Parkinson au Canada

Au Canada, le nombre d'affections neurologiques liées à l'âge est en forte hausse. Selon les projections actuelles, cette hausse, qui est sans précédent, se poursuivra au cours des 15 prochaines années. À l'heure actuelle, quelque 100 000 Canadiens ont reçu un diagnostic de maladie de Parkinson. Ce nombre devrait augmenter de manière considérable d'ici 2031, soit à plus de 163 000 personnes³.

La maladie de Parkinson touche tous les aspects de la vie quotidienne, notamment le mouvement (lenteur et raideurs, rigidité des muscles, perte d'équilibre), l'humeur, l'élocution, la déglutition (manger et boire), le sommeil et la cognition. Environ 30 % des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson sont frappés de démence, et plus de 50 % d'entre eux souffrent de dépression. La maladie de Parkinson est une maladie évolutive, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave au fil du temps, entraînant une perte d'indépendance et causant, ultimement, un décès prématuré.

Bien que la médication et la stimulation cérébrale profonde aient amélioré la qualité de vie et la longévité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la cause de cette maladie demeure inconnue, et il n'existe pour l'instant aucune cure.

L'année 2017 marque les 200 ans de la découverte de la maladie de Parkinson. Deux cents ans sans cure, c'est trop.

À propos de Parkinson Canada

Fondée en 1965, Parkinson Canada est la voix reconnue et la source centrale pour les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson, leurs soignants et les professionnels de la santé. La mission de Parkinson Canada est de transformer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson par la recherche, la sensibilisation, la défense des intérêts et les services de soutien.

Le Programme de recherche de Parkinson Canada permet de financer des travaux de recherche novateurs pour améliorer les traitements et trouver une cure.

Organisme de bienfaisance enregistré national, Parkinson Canada remplit sa mission grâce à la générosité de donateurs et est un organisme agréé par le Programme de normes d'Imagine Canada.

³ Agence de la santé publique du Canada (2014). *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>.