



MÉMOIRE SUR LES CONSULTATIONS
PRÉBUDGÉTAIRES EN VUE DU
BUDGET DE 2019

Présenté par :
Lynn Posluns,
**Fondatrice et présidente, Women's Brain Health
Initiative**

Le jeudi 4 octobre 2018

RECOMMANDATIONS

1. Le gouvernement du Canada augmente son financement annuel pour l'Alzheimer et les démences connexes à 1 % des coûts annuels de soins. Ce pourcentage représente une hausse du niveau de financement actuel de 50 millions à 100 millions de dollars par année.
2. Le gouvernement du Canada dirige le financement supplémentaire de la recherche sur l'Alzheimer et les démences connexes vers les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le but de l'affecter au Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), axé principalement sur la qualité de vie (soins) ainsi que les préventions primaire et secondaire (traitement).
3. Le gouvernement du Canada s'assure que le financement pour la recherche sur l'Alzheimer et les démences connexes prend en compte le sexe et le genre afin de veiller à ce que les inégalités liées au genre ayant existé dans le passé soient corrigées.
4. Le gouvernement du Canada investit 10 millions de dollars sur trois ans par l'entremise de l'organisme Women's Brain Health Initiative afin d'accélérer le transfert et l'application de nouvelles connaissances et de programmes novateurs qui informent, outillent et inspirent de manière efficace les femmes dans le but de prévenir les maladies associées au vieillissement cérébral ou d'en retarder la progression.

ARGUMENTAIRE POUR LE SOUTIEN

Les maladies associées au vieillissement cérébral comme l'Alzheimer sont chroniques et très invalidantes, imposant une très grande charge aux personnes touchées, ainsi qu'à leurs soignants, leur environnement social, les systèmes de soins de santé et la société en général.

Les problèmes de santé cérébrale génèrent énormément de souffrance humaine et limitent l'indépendance des personnes vivant avec une maladie due au vieillissement cérébral, notamment en raison de l'invalidité et du besoin de soins particuliers. En l'absence de décisions et d'investissements importants, le fardeau des maladies associées au vieillissement cérébral deviendra impossible à porter. Il mènera probablement à davantage de souffrance pour les personnes touchées, en plus de menacer la viabilité de nos systèmes de soins de santé et de services sociaux.

Aucune solution efficace à long terme n'existe actuellement; comme la population canadienne vieillit et le taux de mortalité due à l'Alzheimer continue d'augmenter, il n'est pas étonnant que l'Alzheimer soit devenue la maladie la plus redoutée, avant le cancer. Pourtant, le financement annuel de la recherche sur l'Alzheimer et les démences connexes continue à accuser un important retard par rapport à celui de la recherche sur d'autres maladies.

Le Canada dépense actuellement près de 50 millions de dollars par année pour la recherche sur la démence et, même si les chercheurs canadiens font un excellent travail tant à l'échelle nationale qu'internationale, la recherche sur la démence au Canada est largement sous financée et loin derrière d'autres pays en termes de pourcentage des soins.

Le rapport du Sénat de 2016, La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence, recommande d'investir l'équivalent de 1 % des coûts annuels de soins dans la recherche sur la démence. Au Canada, compte tenu des chiffres publiés par la Société Alzheimer du Canada (10,4 milliards de dollars en 2016), cela représenterait environ 100 millions de dollars par année d'investissements dans la recherche sur la démence.

Plus récemment, Alzheimer Disease International a publié son rapport annuel, 2018 World Alzheimer Report, et, encore une fois, cet organisme proclame que 1 % des coûts sociétaux liés à la démence devrait être affecté au financement de la recherche.

Idéalement, ce financement supplémentaire devrait être dirigé vers nos partenaires, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans le but de l'affecter au Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), axé principalement sur la qualité de vie (soins) ainsi que les préventions primaire et secondaire (traitement).

De plus, cette recherche doit prendre en compte le sexe et le genre (établi selon les attributs biologiques ou les influences sociales) des individus.

Pourquoi? Parce que la démence est discriminatoire. Au Canada, près de 70 % des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont des femmes. Les femmes succombent à la maladie plus rapidement que les hommes et elles se retrouvent aussi dans une position plus défavorable que les hommes. Celles-ci sont également deux fois et demie plus susceptibles d'être des soignantes pour une personne souffrant d'une maladie due au vieillissement cérébral. Toutefois, historiquement, la recherche a visé les hommes.

C'est la raison pour laquelle les organismes, comme la Women's Brain Health Initiative, sont importants. La Women's Brain Health Initiative est le seul organisme de bienfaisance dédié uniquement à la protection de la santé cérébrale des femmes. Nous plaidons activement afin que les chercheurs prennent en compte le sexe et le genre. Nous soutenons le financement de cette recherche, par exemple, la création et le financement de la toute première chaire de recherche au monde vouée à la santé et au vieillissement cérébral des femmes en partenariat avec les IRSC, attribuée au D^{re} Gillian Einstein de l'Université de Toronto. Nous avons également lancé et financé le thème transversal lié au sexe et au genre au sein du CCNV. Ces initiatives fondées sur le sexe et le genre donnent une longueur d'avance au Canada sur la scène internationale.

Alors qu'un financement supplémentaire pour la recherche est vital afin de trouver les réponses pour nos filles et nos petites-filles, la Women's Brain Health Initiative informe aussi le public, plus particulièrement les femmes, au sujet de ce qu'il peut faire pour éviter ou retarder la progression de maladies débilitantes comme l'Alzheimer.

Pourquoi? Parce que nous savons maintenant que les dommages au cerveau commencent vraisemblablement de 20 à 25 ans avant que les symptômes de l'Alzheimer se manifestent. Aussi, selon un rapport récemment publié par la très respectée Lancet Commission du Royaume-Uni et renforcé par d'autres études, un tiers de tous les cas de démence pourrait être évité grâce à des choix de mode de vie modifiables. C'est là un aspect primordial qui indique que nous avons davantage de contrôle sur notre avenir cognitif que nous le réalisons.

Ces choix de mode de vie incluent l'activité sociale, mentale et physique, un sommeil adéquat, la réduction du stress et une saine alimentation. Plus tôt vous adoptez des choix de mode de vie que vous pouvez contrôler, plus efficace sera l'effet de préservation.

La Women's Brain Health Initiative est le seul organisme qui agit de façon proactive en informant le public, plus particulièrement les femmes, au sujet des meilleures façons d'éviter les maladies associées au vieillissement cérébral ou d'en retarder la progression. La Women's Brain Health Initiative est résolue à intercepter le tsunami financier auquel les Canadiens feront face si nous n'intervenons pas, en offrant à la population les renseignements dont elle a besoin pour esquiver les maladies invalidantes qui changent le cours de la vie – ces maladies qui privent les gens de leurs souvenirs, de leur personnalité et, finalement, de leurs proches.

La Women's Brain Health Initiative a mis au point un moyen efficace pour le transfert et la diffusion de ces conclusions basées sur des données probantes par l'entremise de la revue *MIND OVER MATTER*^{MD}, dont les cinq dernières publications ont été financées en collaboration avec la Fondation Brain Canada. La revue *MIND OVER MATTER*^{MD} est une source de renseignements sur les meilleures façons de protéger la santé cérébrale. Imprimée en anglais et en

français, la revue est offerte en ligne; plus de 120 000 exemplaires de chaque publication sont distribués aux ménages d'un bout à l'autre du Canada, par l'entremise des quotidiens *The Globe and Mail* et *The Toronto Star* ainsi que de bureaux de médecins. Cette revue très prisée, publiée deux fois l'an, transmet des renseignements fondés sur des données probantes qui encouragent le changement des comportements, intervenant ainsi dans le but de prévenir la maladie ou d'en retarder la progression. Les articles sont instructifs et inspirants; ils constituent un excellent outil pratique pour le maintien d'un esprit sain. Les renseignements scientifiques basés sur des données probantes qui y sont transmis sont concis et clairement formulés dans le but d'être faciles à comprendre. Les scientifiques et les études qui y sont cités sont aussi pertinents qu'appropriés à la vie des femmes, des familles et des collectivités au Canada et dans le monde entier. La demande pour cette revue unique et convoitée provient de partout au Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni, de Suisse et d'Australie.

Avec un soutien supplémentaire, nous pourrions atteindre davantage de gens et leur enseigner davantage en donnant accès à la revue MIND OVER MATTER^{MD} à plus de Canadiens, notamment dans les collectivités diversifiées et éloignées. Les renseignements éducatifs offerts dans la revue MIND OVER MATTER^{MD} informent, outillent et inspirent les femmes en matière de maintien de la santé cognitive de leur cerveau au fur et à mesure qu'elles vieillissent, leur permettant de garder un lien avec tout ce qui est important dans leur vie (la famille, le travail et les passe-temps), de prendre des décisions financières ou autres, ainsi que de garder leur indépendance aussi longtemps que possible.

Si nous intervenons afin de prévenir l'Alzheimer et les autres maladies associées au vieillissement cérébral ou d'en retarder la progression, nous libérerons un grand potentiel humain et réduirons ou éliminerons la souffrance de dizaines de millions de victimes et de leurs familles.

Afin d'intervenir et de modifier le comportement des gens, nous devons accélérer le transfert et l'application de nouvelles connaissances et de programmes novateurs qui informent, outillent et inspirent de manière efficace les femmes dans le but de prévenir les maladies associées au vieillissement cérébral ou d'en retarder la progression.

Pour instruire les Canadiennes au sujet des éléments affectant leur santé cérébrale et de la réduction de la stigmatisation, en plus de les encourager à adopter un mode de vie sain pour le cerveau qui leur permettra d'esquiver la démence ou en retardera la progression, et leur permettra de bien vieillir, nous devons augmenter la production de la revue MIND OVER MATTER^{MD} à quatre publications par année au minimum. Nous devons aussi doubler la distribution de revues imprimées à 250 000 exemplaires par publication et créer une version électronique facilement accessible et téléchargeable.

Aucun autre périodique n'offre la diversité de sujets liés à la santé cérébrale énoncés en termes simples dans une seule revue. Grâce aux commentaires des lecteurs, nous savons que les personnes préoccupées par leur santé cognitive ou par celle de leurs proches font circuler les revues MIND OVER MATTER^{MD} parmi leurs amis et les membres de leur famille en général. Les médecins souhaitant que leurs patients tirent profit des renseignements conviviaux que chaque publication contient pour favoriser une saine condition font aussi circuler les revues. Nos revues sensibilisent les femmes aux facteurs de risque qui les concernent, leur fournissant des conseils et des

outils pratiques qui les aident à prendre des décisions éclairées et à prendre les commandes de leur avenir cognitif.

Nulle part ailleurs une telle quantité et une telle qualité de renseignements ne sont facilement disponibles à la population ni présentés dans un format aussi convaincant ou concis. Nous sommes devenus une source fiable de renseignements, basés sur des données probantes, présentés en des termes simples.

L'augmentation du financement pour la recherche canadienne, qui doit être sensible au sexe et au genre, est nécessaire afin de trouver des solutions efficaces pour tous. En attendant d'obtenir les réponses dont nous avons désespérément besoin, il est critique pour la prévention des maladies associées au vieillissement cérébral ou pour le retardement de leur progression de fournir à la population les meilleures façons (basées sur des données probantes) de protéger sa santé cognitive de manière à encourager des changements de comportement positifs. Si nous ne le faisons pas, l'Alzheimer deviendra le gouffre émotionnel, social et financier du XXI^e siècle.

Nous avons une responsabilité collective envers les prochaines générations en ce qui concerne notre capacité à affronter les défis que présentent les maladies associées au vieillissement cérébral et à les relever, ainsi que notre capacité à améliorer la vie de tous les Canadiens, notamment ceux à risque de développer une de ces maladies, ceux qui sont touchés par elles ou qui vivent avec elles, et tous les Canadiens qu'il nous appartient de protéger.

Les femmes représentent la moitié de notre main-d'œuvre et sont nos principales personnes soignantes. Notre bonne santé est à la base de nos familles, de nos collectivités et de notre économie. Nous pouvons aider et nous espérons que vous vous joindrez à nous.

À PROPOS DE LA REVUE MIND OVER MATTER^{MD}

Vous trouverez ci-dessous certains des sujets importants abordés dans des publications passées de la revue MIND OVER MATTER^{MD}. Cette liste vous offre un aperçu des récents résultats de recherches au sujet de la lutte contre les maladies associées au vieillissement cérébral et de ce qu'il faut savoir pour maintenir notre santé cérébrale le plus longtemps possible :

- Soyez gentil avec vous-même : trucs utiles pour diminuer le stress
- Sous influence : les effets de l'alcool sur la santé cérébrale
- L'intelligence artificielle, un outil d'aide au diagnostic de la maladie d'Alzheimer : repérer des changements dans le cerveau plusieurs années avant l'émergence des symptômes
- Exercez votre cœur pour exercer votre cerveau : des exercices pour un corps et un cerveau en santé
- Onde de choc : la stimulation cérébrale profonde, une option de traitement potentiel de la démence
- Quand il faut jongler entre travail et soins
- Un étranger dans le miroir : que ressent-on lorsqu'on a la maladie d'Alzheimer?
- Planifier l'incapacité : les facteurs financiers et légaux
- 10 médicaments pouvant causer une perte de mémoire
- La démence : un problème de santé grandissant chez les Premières Nations
- Inégalités des sexes entre aidants : la lourde empreinte du rôle d'aidante sur la vie des femmes
- Les milléniaux et la santé mentale : comment la génération Y peut améliorer sa santé cérébrale
- Planer – Le cannabis : un couteau à deux tranchants
- L'inflammation et la maladie d'Alzheimer
- Des travers à proscrire : vos mauvaises habitudes nuisent-elles à votre santé cérébrale?
- La matière grise, notre éminence grise : la démence et la communauté LGBTQ
- Pourquoi cacher la démence : la stigmatisation sociale au lendemain d'un diagnostic d'Alzheimer
- La dépression augmente le risque de cardiopathie : surtout chez les femmes jeunes et d'âge moyen
- J'adore mon cerveau : ce qui est bon pour votre cœur est aussi bon pour votre cerveau
- Hors des sentiers battus : l'effet de la démence sur la mobilité autonome
- Outils technos : gage d'autonomie, de qualité de vie et de sécurité
- Le sommeil réparateur : plusieurs facettes du sommeil influencent la santé cérébrale
- Recettes santé : de délicieuses recettes santé pour votre cerveau afin de l'aider à fonctionner comme vous le souhaitez

Chaque article, et il y en a plusieurs autres, cite des auteurs d'analyses documentaires, des études récemment publiées, des documents de recherches provenant d'universités et de centres de recherches du monde entier, ainsi que d'éminents experts et des leaders d'opinion dans le domaine de la santé et du vieillissement cérébral.

Parce que le contenu de chaque publication de la revue MIND OVER MATTER^{MD} est si fiable, un CLUB SOCIAL et DE LECTURE a vu le jour, nous permettant de distribuer la revue dans davantage de lieux, tels que des bibliothèques publiques, des églises, des réserves autochtones, des centres communautaires, etc. Des milliers d'exemplaires supplémentaires ont été demandés, ces demandes émanant du Canada et des États-Unis. Aussi, un groupe de neurologues et de psychologues suisses ont récemment fait une demande de subvention auprès du ministère de la Santé de la Suisse afin de reproduire et de distribuer la revue MIND OVER MATTER^{MD} dans quatre langues différentes dans ce pays.