

**Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)
Présentation prébudgétaire
Le 19 février 2016**

Préambule

Le cerveau est l'organe le plus complexe du corps humain. Siège de l'intelligence, le cerveau interprète les signaux envoyés par nos sens, envoie les impulsions qui amorcent nos mouvements corporels et exerce un contrôle sur notre comportement. La plupart des Canadiens ne se préoccupent pas outre mesure du rôle essentiel que le cerveau joue dans leur capacité à fonctionner sur les plans cognitif et physique. Pourtant, notre capacité à entrer en relation avec le monde qui nous entoure dépend entièrement de la santé de notre cerveau.

Les maladies neurologiques affectent tous les aspects de la vie des personnes touchées ainsi que celle de leur famille, tout comme elles affectent notre économie et contribuent à faire augmenter les coûts de notre système de santé.

On dénombre plusieurs maladies neurologiques, mais les défis que doivent surmonter les personnes atteintes de ces maladies et leurs aidants ne sont pas si diversifiés. En fait, la majeure partie des maladies neurologiques entraînent les mêmes genres de difficultés.

Afin de répondre aux besoins communs des Canadiens touchés par les maladies neurologiques et de mieux se faire entendre auprès des décideurs, un groupe d'organisations caritatives a formé une coalition en 2008. C'est ainsi qu'est née la coalition Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) qui a pour objectif d'améliorer la vie des Canadiens vivant avec une maladie du cerveau en contribuant à la réalisation de recherches, en favorisant l'adoption de meilleures politiques publiques et en sensibilisant le public.

La plupart des maladies neurologiques sont de nature chronique et progressive, et peu d'entre elles peuvent être guéries.

Contexte

En 2009, les OCNC ont conclu un partenariat officiel avec l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) pour gérer conjointement l'investissement de 15 millions de dollars octroyé par le gouvernement fédéral en vue de réaliser l'*Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques*, la première étude canadienne de ce genre portant sur les maladies du cerveau. Cette étude visait à mieux comprendre les effets, les facteurs de risque et la portée (incidence et prévalence) des maladies neurologiques ainsi que les besoins qu'elles génèrent au chapitre des soins de santé.

L'étude comportait trois sondages d'envergure nationale, treize projets de recherche pancanadiens, des modèles de microsimulation pour évaluer les répercussions des maladies du cerveau au cours des 20 prochaines années ainsi que la surveillance continue de quatre maladies neurologiques. Pour mener à terme l'étude, environ 177 000 Canadiens atteints de problèmes neurologiques et leurs aidants y ont pris part ainsi que 130 chercheurs provenant de 30 établissements universitaires et non universitaires partout au Canada. Publiée en 2014, l'étude *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada* (ci-après appelée l'étude *Établir les connexions*) est le rapport final qui fait la synthèse des principales conclusions tirées de ces recherches.

Conclusions du rapport *Établir les connexions* et recommandations pour aller de l'avant

L'étude *Établir les connexions* a confirmé que, quel que soit leur diagnostic, plus de 3,6 millions de Canadiens touchés par des affections neurologiques étaient confrontés à des défis similaires. Ces défis communs, que les OCNC ont énumérés dans son rapport *Stratégie canadienne sur le cerveau* (2010), sont les suivants : la recherche, la prévention (primaire, secondaire et tertiaire), le soutien aux aidants, la sécurité du revenu, les services de soutien et de soins intégrés, la protection contre la discrimination fondée sur le dépistage génétique et la sensibilisation et l'éducation du public.

Recherche

L'étude *Établir les connexions* a constitué une première étape importante dans la recherche et la collecte de données sur les affections neurologiques au Canada. Elle a aussi permis de découvrir que nos connaissances sur ces maladies présentaient plusieurs lacunes et qu'il fallait trouver un moyen de tenir à jour les données de base recueillies lors de l'étude.

Recommandation budgétaire n° 1 : Constituer une base de données sur les maladies neurologiques et l'enrichir constamment en tirant avantage des mécanismes en place.

- Grâce aux engagements pris durant l'étude *Établir les connexions*, quatre maladies neurologiques font maintenant l'objet d'un suivi par le Système canadien de surveillance des maladies chroniques. L'Agence de santé publique du Canada et les OCNC vont travailler ensemble afin que d'autres affections neurologiques deviennent admissibles à ce programme (p. ex. définition de cas) et soient incluses dans les activités de surveillance.
- L'étude *Établir les connexions* prévoyait aussi la conception d'une trousse d'outils et le recensement de pratiques exemplaires permettant de mettre en place et de gérer des registres de maladie. Ces registres sont des bases de données contenant des renseignements sur des

populations touchées par des maladies particulières. Cet outil puissant permet de recueillir des données, de dégager des tendances et d'augmenter la participation aux recherches comportant des essais cliniques. Il n'existe qu'un petit nombre de registres portant sur certaines affections neurologiques. La société Parkinson Canada est prête à prendre part à un projet pilote qui utilisera la trousse d'outils financée par l'étude *Établir les connexions* pour en tester l'efficacité.

- Il faut mettre en place des mécanismes afin de recueillir sur une base permanente des données sur la portée et les répercussions des affections neurologiques. Ces données permettront de tenir à jour les données de base compilées lors de l'étude *Établir les connexions* afin qu'elles continuent d'être pertinentes (p. ex. *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, *l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les institutions au Canada* et *l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada*). Il faut aussi élargir l'ensemble des données qui sont actuellement recueillies sur les maladies neurologiques au moyen de l'*Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement* (ELCV).

Prévention

L'étude *Établir les connexions* a fait ressortir certains facteurs de risque et les lacunes actuelles de la recherche dans ce domaine :

- L'étude a permis de recenser des facteurs de risque potentiels et modifiables relativement à certaines affections neurologiques (p. ex. l'association du tabagisme avec la maladie d'Alzheimer et la démence). Toutefois, la présence d'un facteur de risque n'établit pas nécessairement une relation de cause à effet.
- Les Canadiens touchés par une maladie neurologique sont deux fois plus susceptibles de déclarer souffrir de troubles anxieux et de l'humeur, et de symptômes de dépression.
- Lorsque les troubles de santé mentale sont associés à d'autres symptômes d'affectations neurologiques, cela peut affecter la capacité des individus et des familles à intervenir et à gérer eux-mêmes les invalidités qu'entraînent ces maladies. Les troubles mentaux accompagnés de symptômes de maladies neurologiques sont souvent sous-diagnostiqués et traités inadéquatement, ce qui nuit aux efforts d'amélioration de la santé et du bien-être.
- Actuellement, les affections neurologiques ne sont pas prises en compte par le cadre de gestion des maladies chroniques du Canada et de plusieurs provinces ou territoires en raison de l'accent mis sur la prévention primaire. Si nous comprenions mieux les facteurs de risque causant les affections neurologiques, nous pourrions adopter une approche plus intégrée et réactive en matière de santé publique :
 - Un des projets de recherche associés à l'étude *Établir les connexions* consistait à analyser l'utilisation des services de santé et des services communautaires par la population canadienne atteinte de maladies neurologiques et à recenser des lacunes dans ce domaine. Cette analyse a permis de découvrir que la portée du modèle de soins pour malades chroniques pourrait être étendue afin de répondre aux besoins particuliers des personnes souffrant d'affections neurologiques. Le but d'un tel modèle étendu est de disposer d'un réseau actif et informé d'individus et

de familles, d'équipes de prestation de services proactives, d'un système de santé axé sur les personnes et de politiques de santé publique qui permettront d'améliorer le bien-être et la santé des personnes souffrant de troubles neurologiques.

Recommandation budgétaire n° 2 : Comme l'indique l'étude *Établir les connexions*, il faut réaliser beaucoup d'autres recherches concernant les facteurs de risque modifiables liés aux maladies neurologiques, notamment :

- **La pertinence clinique ou la pertinence sur le plan de la santé publique des facteurs de risque statistiquement validés;**
- **Les facteurs de risque liés à l'aggravation des maladies neurologiques, c'est-à-dire ceux liés à l'amélioration ou la détérioration éventuelle de la maladie;**
- **Le risque relatif et la fraction étiologique du risque pour les facteurs de risque modifiables associés à l'apparition des maladies neurologiques, ce qui permettrait d'évaluer l'efficacité des mesures de prévention tant à l'échelle des individus qu'à celle de la population;**
- **Un portrait plus complet des maladies concomitantes, en particulier la relation existant entre les maladies neurologiques et la santé mentale, et les répercussions sur les résultats en matière de santé.**

Soutien aux aidants

Les aidants des personnes atteintes d'affections neurologiques vivent deux fois plus de détresse que les aidants des personnes qui ne sont pas atteintes de ce type de maladie. Le niveau de détresse augmente aussi dans le cas d'aidants qui soignent des personnes souffrant de troubles neurologiques associés à une déficience cognitive ou à des problèmes de comportement. De plus, 25 % des parents d'enfants touchés par une maladie neurologique avaient connu des problèmes financiers au cours de l'année précédente.

Un grand nombre de Canadiens vivent pendant des décennies avec une affection neurologique. Leur famille ou leurs amis doivent consacrer beaucoup de temps à les soigner. **Les OCNC félicitent le gouvernement d'avoir prolongé jusqu'à 26 semaines les prestations de compassion du programme de l'assurance-emploi. Les OCNC sont disposés à collaborer avec le gouvernement afin d'augmenter la souplesse du programme de prestations et son accessibilité, et faire en sorte que son utilisation ne soit pas limitée aux soins de fins de vie.**

Sécurité du revenu

Comme il a été énoncé dans la plateforme du Parti libéral en 2015, « les Canadiens en bonne santé physique et mentale travaillent mieux, sont plus productifs et contribuent davantage à notre économie, tout en menant une vie plus saine et plus heureuse ». Le taux de chômage des personnes atteintes de maladies neurologiques est cinq fois plus élevé que celui de la population canadienne en général et ce nombre grimpe à 12 fois si la migraine est soustraite de l'analyse. **Les OCNC appuient les recommandations formulées dans le rapport publié en 2015 par l'Institut de recherche en politiques publiques et intitulé *Leaving Some Behind: What Happens When Workers Get Sick* (Les travailleurs oubliés : ce qui arrive lorsque des travailleurs tombent malades). Ces**

recommandations, par exemple, suggèrent la mise en œuvre de mesures de soutien à l'emploi pour faciliter le retour au travail, notamment au moyen du programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi et à la prolongation des prestations de 15 à 26 semaines.

Soutien et soins intégrés

Plus de la moitié des Canadiens bénéficiant de soins à domicile ou vivant dans des établissements de soins de longue durée sont atteints d'affections neurologiques. Par rapport à la population en général, les Canadiens touchés par un trouble neurologique font plus souvent appel aux services de santé : leur taux d'hospitalisation en soins de courte durée est jusqu'à 110 fois plus élevé et les visites médicales sont jusqu'à six fois plus fréquentes. De plus, ils sont près de trois fois plus susceptibles de déclarer que leur état de santé est « bon » ou « mauvais ».

Parmi les administrateurs d'hôpitaux de soins de courte durée financés par l'État, d'établissements de soins de longue durée et d'établissements de soins ambulatoires communautaires qui ont été interrogés partout au Canada, 33 % ont indiqué que leur établissement n'acceptait pas de patients ayant reçu un diagnostic psychiatrique ou souffrant de graves troubles comportementaux. Seulement 9 % de ces établissements de soins avaient accès aux services d'un neuropsychologue et seulement 3 % avaient accès aux services d'un neuropsychiatre.

Il existe un besoin réel pour les services de soutien et de soins intégrés que nous mentionnons dans notre recommandation budgétaire n° 2. Davantage de données devront être recueillies concernant les facteurs de risque liés aux affections neurologiques avant que l'on puisse adopter une approche de santé publique qui permettra d'y répondre. De plus, les OCNC recommandent d'examiner plus à fond les travaux de recherche menés sur le modèle étendu de soins pour malades chroniques.

Protection contre la discrimination fondée sur le dépistage génétique

Les citoyens canadiens ne sont toujours pas protégés contre la discrimination fondée sur le dépistage génétique. Plusieurs affections neurologiques ont des origines génétiques, ce qui préoccupe considérablement les familles touchées par ce type de maladie.

Les OCNC appuient le projet de loi S-201, Loi sur la non-discrimination génétique, qui vise à interdire et à prévenir la discrimination fondée sur le dépistage génétique.

Sensibilisation et éducation du public

Jusqu'à 36 % des Canadiens âgés de 15 ans et plus souffrant d'une affection neurologique ont dit éprouver le sentiment que certaines personnes étaient inconfortables ou embarrassées en leur présence ou qu'elles les évitaient. Ces Canadiens avaient aussi l'impression qu'on ne les invitait pas à prendre part à certaines activités en raison de leur état de santé.

À la suite de la transposition des connaissances acquises durant l'étude *Établir les connexions*, plusieurs outils ont été conçus. Cependant, les OCNC souhaitent découvrir de nouveaux moyens qui permettraient, en partenariat avec le gouvernement fédéral et d'autres intervenants, de sensibiliser et d'informer davantage le public sur les questions touchant aux maladies neurologiques.

Nous souhaitons vivement mobiliser l'ensemble du pays sur ces enjeux, tout en mettant à profit les conclusions tirées de l'étude *Établir les connexions* ainsi que d'autres projets de recherche canadiens fort pertinents sur le cerveau.

Recommandation budgétaire n° 3 : Les OCNC entendent conclure un partenariat avec le gouvernement fédéral pour former un Conseil canadien du cerveau qui sera structuré selon le modèle du Conseil européen du cerveau.

Les objectifs de ce conseil seront les suivants :

- a) Favoriser le dialogue entre les collectivités et les fournisseurs de services de santé, les scientifiques, les chercheurs, les cliniciens, l'industrie et les chefs de file de ce domaine d'expertise;
- b) Établir des relations avec les principaux organismes gouvernementaux dont les décisions et les activités risquent d'affecter les enjeux dans le domaine de la santé du cerveau;
- c) Sensibiliser davantage le public et promouvoir la diffusion de renseignements à jour concernant le cerveau;
- d) Diffuser de l'information concernant les recherches en cours sur le cerveau.

Le Conseil canadien du cerveau deviendra un carrefour de connaissances. En plus de regrouper les ressources existantes dans ce domaine d'expertise, son personnel étudiera les tendances émergentes et les lacunes, diffusera des renseignements et mobilisera de nouveaux partenaires en vue de trouver des solutions. Il jettera aussi des ponts entre le milieu de la santé neurologique et celui de la santé mentale en vue de les rapprocher.

Afin de mettre sur pied le Conseil canadien du cerveau, les OCNC feront appel aux réseaux de collaborateurs qu'ils ont établis dans tous les milieux concernés par la santé du cerveau au Canada. Ils organiseront aussi une rencontre avec les intervenants pour mobiliser les parties concernées et entamer le processus de création du Conseil.

Le futur des maladies neurologiques au Canada

Au cours des 20 prochaines années, on s'attend à ce que le nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence ainsi que de la maladie de Parkinson double pratiquement, tout comme les besoins des aidants et les coûts annuels totaux consacrés au traitement de ces maladies. Par exemple, le nombre de Canadiens hospitalisés à la suite d'un traumatisme crânien devrait augmenter de 28 %.

Les coûts des soins de santé des Canadiens souffrant de troubles neurologiques pourraient augmenter de 0,6 à 13,3 millions de dollars par rapport à ceux des Canadiens qui ne sont pas affectés par de telles maladies.

Conclusion

Les OCNC recommandent plus particulièrement d’inclure les trois projets suivants dans le budget :

1. Constituer une base de données sur les maladies neurologiques et l’enrichir constamment en tirant avantage des mécanismes en place;
2. Étudier plus à fond deux lacunes importantes mises en évidence dans le rapport *Établir les connexions* : les facteurs de risque et la relation entre les maladies neurologiques et la santé mentale;
3. Établir un partenariat avec les OCNC pour mettre en place un Conseil canadien du cerveau structuré selon le modèle du Conseil européen du Cerveau.

Le coût estimatif total de ces trois projets sur cinq ans est de 100 millions de dollars.

Pour plus de renseignements :
Jacquie Micallef
Organismes caritatifs neurologiques du Canada
Jacquie@mybrainmatters.ca
1-800-565-3000, poste 3501