



**Mémoire présenté au Comité permanent des finances
de la Chambre des communes
Le 19 février 2016**

Pour de plus amples renseignements :
Joyce Gordon
Directrice générale
Parkinson Canada
316-4211, rue Yonge, Toronto (Ontario) M2P 2A9
Ligne directe : 416-227-3379 1-800-565-3000; poste 3379
joyce.gordon@parkinson.ca | www.parkinson.ca

Contexte

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative du cerveau qui affecte presque tous les aspects de la vie quotidienne : mouvement, humeur, élocution, capacité de sentir, de manger et de boire, sommeil, et cognition.

On traite généralement la maladie de Parkinson au moyen de la pharmacothérapie; cependant, l'expérience démontre qu'il est crucial de recourir à une gamme de thérapies différentes. L'exercice, les changements à l'alimentation, la physiothérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie et le soutien psychologique semblent améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Gérer la maladie de Parkinson est extrêmement difficile. Les personnes qui en souffrent affichent le taux de consommation de médicaments sur ordonnance le plus élevé, comparativement aux personnes souffrant d'autres maladies neurologiques. Bon nombre de ces personnes doivent avaler chaque jour jusqu'à 50 pilules, selon un horaire rigide, pour pouvoir fonctionner. Au fil du temps, les médicaments perdent leur efficacité et soulagent moins les symptômes de la maladie et, dans certains cas, ils créent des effets secondaires indésirables, comme des mouvements involontaires (dyskinésie).

Récemment, des traitements chirurgicaux, comme la stimulation cérébrale profonde (SCP) – l'implantation d'électrodes dans le cerveau – sont des options de traitement effractif qui s'offrent aux personnes affectées par la maladie de Parkinson admissibles (5 à 10 %). Tout comme la pharmacothérapie, cette thérapie ne guérit pas la maladie; elle en gère les symptômes, mais ne s'attaque pas à ses causes sous-jacentes.

Pour l'instant, la maladie de Parkinson demeure incurable.

Au Canada, présentement, la maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus courante et elle affecte plus de 100 000 Canadiens. Au cours des 15 prochaines années, le nombre de Canadiens qui recevront un diagnostic de Parkinson devrait augmenter de 65 %.

Bien que la maladie de Parkinson soit la deuxième maladie neurodégénérative la plus courante, après la maladie d'Alzheimer et la démence, le nombre de personnes qui en sont affligées augmente au même rythme que ces deux dernières maladies. Cela s'explique par l'augmentation marquée de l'incidence de la maladie chez les personnes de plus de 65 ans, qui représentent 85 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Recommandation : Créer un réseau canadien de la maladie de Parkinson, doté d'un registre de la maladie et d'un système de surveillance structuré, pour un suivi plus précis et systématique des données se rapportant à la maladie de Parkinson.

Objet et raison d'être

Malgré le fait que de nombreux centres canadiens sont 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 établir un lien entre les données produites dans ces différents emplacements et pour les rendre accessibles à un plus grand nombre de chercheurs.

Il faut créer un réseau canadien de la maladie de Parkinson (RCMP), doté d'un registre de la maladie et d'un système de surveillance structuré, pour suivre avec plus de précision et d'uniformité les données se rapportant à la maladie de Parkinson, y compris les tendances dans la population. Cette orientation réglerait aussi le problème des lacunes sur le plan des données épidémiologiques. Le manque de données sur la prévalence et l'incidence de la maladie de Parkinson est inquiétant, compte tenu surtout de l'âge de plus en plus avancé de la population et du nombre de personnes recevant un diagnostic de cette maladie. Ce manque de connaissances nuira à la planification des services de santé et aura des conséquences sur l'allocation judicieuse des ressources.

Le RCMP unira les ressources de huit centres canadiens : le Réseau Parkinson Québec, le Pacific Parkinson's Research Centre de l'Université de la Colombie-Britannique, le Consortium de recherche sur le Parkinson d'Ottawa, le Movement Disorders Centre de l'hôpital Western de Toronto, le Movement Disorders Program de l'Université de l'Alberta, le Movement Disorders Program de l'Université de Calgary, la division de neurologie de l'Université Memorial, et le département de neurochirurgie de l'Université Dalhousie. Chacun de ces centres versera des données cliniques, d'imagerie et/ou génétiques ou biologiques sur les patients atteints de la maladie Parkinson idiopathique et familiale dans une base de données centrale dont le Centre de Recherche – Institut universitaire de gériatrie de Montréal est prêt à assurer la coordination.

Le RCMP s'appuiera sur les investissements gouvernementaux existants, comme l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (aussi appelée Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada). Ce projet a été géré conjointement par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada – dont Parkinson Canada est un des principaux membres – et par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). À la suite de ce projet, l'ASPC a intégré une certaine composante de surveillance dans son plan de surveillance annuel, dont le RPC pourrait tirer parti. Le projet a aussi financé l'élaboration de lignes directrices et d'une trousse d'outils visant à aider la conception et la mise sur pied de nouveaux registres neurologiques au Canada, qui s'avéreront un atout important dont il faudra tirer profit pour l'élaboration d'un registre sur la maladie de Parkinson dans le cadre du RCMP.

Le RCMP s'appuiera également sur les recherches de pointe et les partenariats qui existent déjà dans l'ensemble du pays.

Le RCMP permettra au Canada d'accroître son leadership dans le domaine de la recherche sur la pathophysiologie et le traitement de la maladie de Parkinson, de concevoir de nouveaux traitements et d'améliorer la qualité de vie des patients, de leur famille et des soignants. Il fournira aussi une base de données plus complète qui contribuera à la planification des services sociaux et des soins de santé, et aux politiques en la matière.

Le financement demandé pour la création, la coordination et la gestion du RCMP est de 5 millions de dollars sur cinq ans.

Parkinson Canada appuie les recommandations prébudgétaires présentées par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Par ailleurs, Parkinson Canada appuie pleinement les recommandations prébudgétaires suivantes présentées par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) :

1. Recueillir et gérer des renseignements sur les affections neurologiques en s'appuyant sur les mécanismes en place pour poursuivre et élargir la collecte de données. (Tel qu'il est indiqué dans le mémoire de l'OCNC, un registre et une surveillance structurée de la maladie de Parkinson s'intégreraient bien dans cette recommandation.)
2. Examiner les deux principales lacunes citées dans *Établir les connexions* – facteurs de risque et liens entre les affections neurologiques et la santé mentale.
3. Établir un partenariat avec l'OCNC pour créer un Conseil canadien du cerveau qui s'inspirerait du Conseil européen du cerveau.

L'investissement dans ces trois domaines est évalué à 100 millions de dollars sur cinq ans.

Parkinson Canada est la voix nationale des Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson. Depuis 1965, nous offrons dans toutes les collectivités du pays éducation, défense des intérêts et soutien aux particuliers et aux professionnels de la santé qui les soignent. Le Programme national de recherche finance la recherche novatrice visant la découverte de meilleurs traitements et d'un moyen de guérison. Parkinson Canada est un organisme agréé d'Imagine Canada.