



**Un partenariat visant à améliorer l'avenir du Canada : la prochaine
étape de la mise en œuvre d'une stratégie nationale de lutte contre la
démence**

Présentation prébudgétaire

Le 5 août 2016

Résumé

La démence est une maladie chronique et progressive qui cause des dommages au cerveau. Elle affaiblit lentement la mémoire et la capacité de raisonnement, sape l'autonomie et finit par ôter la vie. Il n'y a aucun moyen de la guérir. À ce jour, nous n'avons pas trouvé de façon efficace de prévenir ni même de traiter cette maladie. Les médicaments peuvent contribuer à gérer les symptômes, mais aucun ne peut arrêter, ralentir ou réparer les dommages causés au cerveau. Aujourd'hui, on estime que 564 000 Canadiens vivent avec la démence. En seulement 15 ans, ce nombre devrait passer à 937 000, soit une augmentation de 66 %. Environ 25 000 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués chaque année.

La Société Alzheimer du Canada est un organisme sans but lucratif d'envergure nationale qui se consacre à aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées ainsi que leurs aidants. Nous travaillons en étroite collaboration avec nos sociétés provinciales d'Alzheimer à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens touchés par la démence et des soins qui leur sont offerts et à faire progresser la recherche des causes et d'un traitement. De fait, le Programme de recherche de la Société Alzheimer a accordé plus de 50 millions de dollars en subventions et bourses de recherche depuis sa création en 1989.

Il y a récemment eu deux initiatives d'importance au Parlement pour venir en aide aux Canadiens vivant avec la démence. D'abord, le projet de loi C-233 d'initiative parlementaire, la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, a été adopté en deuxième lecture à l'unanimité le 8 juin et se trouve actuellement à l'étape de l'étude et de la proposition d'amendements par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. La secrétaire parlementaire du ministre de la Santé a annoncé à la Chambre des communes que le gouvernement appuiera le projet de loi C-233. Au Sénat, le Comité des affaires sociales, des sciences et de la technologie mène une étude sur la démence. Le comité a tenu des audiences publiques et rédigera un rapport provisoire. La majorité des témoignages aux audiences ont porté sur une stratégie nationale de lutte contre la démence.

Afin d'appuyer la mise en œuvre d'un plan d'action et d'une stratégie nationale de lutte contre la démence, la Société Alzheimer a proposé la mise sur pied du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées. Le Partenariat est fondé sur trois objectifs stratégiques : la recherche, la prévention et mieux vivre avec la démence ainsi que sept priorités clés – toutes assorties des coûts prévus pour leur mise en œuvre. Il est également fondé sur un modèle à intervenants multiples et comporte des cibles mesurables pour surveiller les progrès réalisés quant aux sept priorités. Dans un récent sondage Nanos, 83 % des Canadiens étaient d'avis que le Canada a besoin d'une stratégie nationale de lutte contre la démence.

Notre proposition est celle d'un plan pratique, modulable et axé sur les résultats qui produirait des solutions harmonisées avec les priorités du gouvernement du Canada.

Recommandation pour le budget

La Société Alzheimer du Canada demande un investissement de 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, pour créer et financer le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées dans l'objectif d'adopter une stratégie nationale complète et intégrée de lutte contre la démence.

Contexte

La population de personnes âgées augmente beaucoup plus rapidement qu'auparavant. L'an dernier, Statistique Canada a rapporté pour la première fois de notre histoire que le Canada a plus de personnes âgées de 65 ans et plus que d'enfants. Contrairement à bon nombre de maladies chroniques qui ont une grande incidence sur notre société et notre économie, il est impossible de prévenir la maladie d'Alzheimer, et elle demeure incurable et ses causes sont toujours inconnues. À l'heure actuelle, les médicaments peuvent contribuer à gérer les symptômes, mais aucun ne peut empêcher, ralentir ou inverser la progression de la maladie.

L'âge continue d'être le plus important facteur de risque pour la démence. Après l'âge de 65 ans, le risque double tous les cinq ans. L'apparition précoce de la démence peut se produire chez des personnes aussi jeunes que dans la trentaine. La progression varie d'une personne à une autre, mais elle peut durer entre 8 et 10 ans et parfois, plus. C'est pourquoi les Canadiens craignent cette maladie. Même si l'Alzheimer et les autres maladies apparentées peuvent frapper quiconque, elles imposent un fardeau disproportionné aux femmes. Du nombre de Canadiens actuellement atteints de démence, 65 % sont des femmes.

Les répercussions socioéconomiques de la démence sont dévastatrices et ont une grande portée. Elles font de grands ravages non seulement chez ceux qui vivent avec la maladie, mais également chez leurs familles et leurs aidants ainsi que leurs employeurs. Selon l'*Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques* publiée par l'Agence de la santé publique du Canada, les coûts combinés pour le système de santé et les coûts déboursés par les familles pour les services d'un aidant auprès de la personne atteinte de démence ont totalisé 10,4 milliards de dollars en 2016. D'ici 2031, on s'attend à ce que ce chiffre augmente de 60 %, soit des coûts de 16,6 milliards de dollars.¹

En général, on estime que les coûts pour les personnes atteintes de démence sont cinq fois et demie plus élevés que pour ceux qui n'ont pas la maladie. Les soins à domicile et les soins à long terme sont les principaux responsables des coûts directs. En 2011, les aidants naturels ont offert l'équivalent de 19,2 milliards de dollars en heures de soins non rémunérées. On s'attend à ce que ce nombre double d'ici 2031.

Avec son engagement en matière de leadership fédéral collaboratif, le gouvernement du Canada a la possibilité d'appuyer une initiative stratégique de santé nationale importante et de grande visibilité dans le cadre de son mandat.

Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées

La Société Alzheimer du Canada propose une solution pancanadienne pour endiguer les coûts sur le plan personnel, social et économique de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

À titre d'organisation fonctionnant selon un modèle de gouvernance indépendant et autonome, son mandat serait de diriger, coordonner et faciliter un partenariat national formé de fonctionnaires, de membres de l'industrie, de fournisseurs de soins de santé, d'intervenants nationaux du domaine de la santé, de groupes communautaires, de chercheurs, d'aidants et de personnes atteintes de démence

Présentation prébudgétaire 2017 de la Société Alzheimer du Canada au ministre des Finances

dans l'objectif d'établir et de mettre en œuvre une stratégie nationale intégrée et complète de lutte contre la démence.

Cette stratégie nationale reposerait sur trois priorités stratégiques et sept objectifs qui seraient évalués et mesurés individuellement au moyen d'indicateurs de rendement clés pour mesurer leur succès. Ces objectifs portent sur le rôle soutenu des aidants et un plan d'action pour le contrôle de la démence afin de répondre aux besoins particuliers des communautés autochtones. Le coût total prévu du projet serait de 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour 150 millions de dollars.

Objectif stratégique : Recherche

Priorité 1 : Augmenter l'investissement dans tous les secteurs de la recherche sur la démence, notamment dans le domaine biomédical, clinique, social, des services de santé et des politiques. Coût prévu : 40 millions de dollars sur cinq ans.

Priorité 2 : Mettre au point des normes de pratique fondées sur des données probantes pour les soins de prévention et de gestion des maladies chroniques. Coût prévu : 10 millions de dollars sur cinq ans.

En coordonnant les investissements dans la recherche sur la démence à l'échelle nationale et internationale, on maximisera les efforts de recherche pour trouver un remède à la démence et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. Les Canadiens auront également accès aux mêmes normes de soins, quel que soit l'endroit où ils vivent.

Objectif stratégique : Prévention

Priorité 3 : Mettre en place un système de surveillance pour éclairer la planification des services et des politiques de santé, favoriser l'adoption de stratégies en matière de prévention et de gestion fondées sur des données probantes et appuyer la recherche. Coût prévu : 30 millions de dollars sur cinq ans.

Priorité 4 : Promouvoir une plus grande sensibilisation du public à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées pour lutter contre la stigmatisation. Coût prévu : 25 millions de dollars sur cinq ans.

Les interventions précoces appuieront la capacité des Canadiens de planifier leur avenir, y compris leur assurer des soins sociaux, de santé et de fin de vie. Les médecins seront davantage en mesure de dépister les cas de démence plus tôt dans le processus morbide. Les Canadiens seront mieux informés au sujet de la maladie et de ce qu'ils peuvent faire pour appuyer une personne atteinte dans leur communauté ou leur lieu de travail. Cette sensibilisation accrue réduira la stigmatisation infligée aux personnes vivant avec la démence.

Objectif stratégique : Mieux vivre avec la démence

Priorité 5 : Reconnaître et appuyer le rôle important des aidants naturels en leur donnant accès à des avantages financiers par l'entremise du régime fiscal. Coût prévu : 20 millions de dollars sur cinq ans.

Priorité 6 : Renforcer le personnel soignant et promouvoir l'insistance sur la prévention, la détection précoce et l'intervention précoce. Coût prévu : 5 millions de dollars sur cinq ans.

Priorité 7 : Veiller à ce que les personnes atteintes de démence, y compris les membres des Premières Nations, soient incluses dans tous les aspects du partenariat. Coût prévu : 20 millions de dollars sur cinq ans.

Présentation prébudgétaire 2017 de la Société Alzheimer du Canada au ministre des Finances

Les aidants qui doivent quitter leur emploi rémunéré ou limiter leurs activités de travail autonome afin de donner des soins auront accès à des dispositions de protection d'emploi et à une aide financière.

Les médecins et les fournisseurs de soins de santé professionnels seront capables de détecter les symptômes plus tôt, de poser un diagnostic précoce et auront accès à des ressources, à des documents d'information sur la démence et à des occasions de formation. Par conséquent, les Canadiens profiteront de soins de la démence axés sur le patient qui sont respectueux et à l'écoute de leurs besoins.

Nous serons toutefois confrontés à un défi particulier, celui de s'assurer que les peuples autochtones dans les collectivités éloignées ont accès à un diagnostic précoce, à de la bonne information et à des soins, dans le respect de leur culture.

Harmonisation avec les priorités gouvernementales

Les objectifs et les priorités du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées appuieraient le travail du gouvernement dans plusieurs domaines clés :

Science et innovation

La Société Alzheimer du Canada appuie l'engagement du gouvernement en matière de science et d'innovation et se réjouit des mesures de consultation prises pour trouver de nouvelles idées et approches. Notre pays a accès à certains des plus grands chercheurs du monde et nous devons faire plus pour en profiter, particulièrement en ce qui concerne la recherche sur l'Alzheimer et la démence.

Des pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni ont récemment pris des engagements d'investissement considérable dans ce domaine. Un projet de loi présenté au Sénat américain propose d'augmenter le budget accordé à la recherche sur l'Alzheimer et la démence à 1,4 milliard de dollars. Au Royaume-Uni, le gouvernement a doublé son financement de la recherche sur l'Alzheimer pour le faire passer à 66 millions de livres sterling (environ 113 millions de dollars) depuis 2010.

En comparaison, le Canada a dépensé 52 millions de dollars pour la recherche sur les maladies neurodégénératives à l'exercice financier 20122013.

Comme nous l'avons mentionné, il n'y a pas de remède ou de médicaments qui puissent guérir ou traiter la démence. Le Canada a la possibilité de se positionner en tant que leader dans ce domaine, tout en travaillant à améliorer la vie des personnes ayant reçu un diagnostic d'Alzheimer et celle de leurs aidants. Un investissement dans la création d'un carrefour de recherche sur la démence et les autres maladies apparentées au Canada permettra d'attirer des chercheurs de renommée mondiale, de créer des emplois et d'accroître notre compétitivité économique à l'échelle mondiale.

Veiller à ce que le Canada ne traîne pas derrière ses partenaires internationaux

Selon l'organisme Alzheimer's Disease International, 24 pays dans le monde ont mis au point et financé des plans nationaux complets de lutte contre l'Alzheimer, y compris l'Australie, le Japon, la Norvège, les

Présentation prébudgétaire 2017 de la Société Alzheimer du Canada au ministre des Finances

Pays-Bas, la France, le Royaume-Uni, le Luxembourg et la Suisse. **Le Canada est l'une des deux seules nations du G7 qui n'a pas encore mis en place une stratégie nationale de lutte contre la démence.**

En octobre 2015, le Canada était signataire du plan d'action régional de lutte contre la démence de l'Organisation panaméricaine de la santé, qui oblige les pays à mettre au point des plans d'action nationaux. Au lieu de simplement respecter son engagement, le Canada devrait prendre des mesures pour devenir un leader et un innovateur dans sa mise en œuvre.

Conclusion

Trois Canadiens sur quatre connaissent quelqu'un qui souffre de démence. Ces chiffres ahurissants nous font mieux comprendre à quel point cette maladie est envahissante. Elle touche toutes les catégories démographiques, sans égard au sexe, au statut socioéconomique et à l'âge. Toutefois, nous ne connaissons pas encore toutes les causes de la démence, comment la prévenir ni même la traiter.

Partout au pays, les familles et les amis de ces personnes souhaitent voir le gouvernement fédéral prendre les devants et appuyer la mise place d'une stratégie nationale de lutte contre cette maladie.

La Société Alzheimer du Canada demande respectueusement un investissement de 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, en vue de créer et de financer un Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées pour être le fer de lance d'une stratégie nationale de lutte contre la démence qui fera du Canada un chef de file dans la lutte contre cette maladie.

Nous sommes impatients de travailler avec le gouvernement du Canada sur cette initiative stratégique opportune et indispensable.

Pour obtenir plus de renseignements :

Debbie Benczkowski
Chef de l'exploitation
Société Alzheimer du Canada
416-488-8772
dben@alzheimer.ca
www.alzheimer.ca

Notices bibliographiques

¹Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada – Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, septembre 2014, Ottawa.