

Mémoire prébudgétaire de 2017 préparé à l'intention du Comité permanent des finances

Le 5 août 2016

Aider le Canada à prospérer : plan d'action canadien pour la santé cérébrale

Résumé

Ensemble, les maladies, les troubles et les traumatismes du cerveau constituent le principal défi du XXI^e siècle en matière de santé. Aujourd'hui, quatre millions de Canadiens vivent avec des maladies cérébrales, qui entraînent « des symptômes et des déficits fonctionnels qui sont souvent chroniques, elles peuvent grandement bouleverser la vie et le bien-être des personnes atteintes, ainsi que de leur famille, de leurs soignants et de leurs collectivitésⁱ ». Bien que la population connaisse mieux certaines maladies, une étude réalisée en 2014 sur les maladies cérébrales au Canada a mené à la conclusion « qu'une meilleure compréhension de l'ampleur globale des affections neurologiques au Canada était essentielle pour mieux répondre aux besoinsⁱⁱ » des millions de personnes atteintes.

Au Canada, les répercussions sur la productivité et la prospérité sont considérables, car les maladies cérébrales, qui sont incurables et pour lesquelles il n'existe que des traitements limités, touchent des Canadiens de tout âge à différentes étapes de leur vie. Le gouvernement du Canada doit faire preuve de détermination et de leadership pour prendre des mesures stratégiques et investir de façon ciblée dans la recherche afin d'améliorer la qualité de vie des nombreux Canadiens dont les problèmes sont passés en grande partie inaperçus jusqu'à maintenant.

Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) recommande au gouvernement du Canada de s'engager dès maintenant à élaborer un plan d'action canadien pour la santé cérébrale dans le principal objectif d'améliorer l'expérience de vie, la productivité et la prospérité des quatre millions de Canadiens qui vivent avec une maladie cérébrale et de leur famille.

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique

Société Alzheimer du Canada

Société Alzheimer d'Ontario

Lésion cérébrale Canada

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Alliance canadienne de l'épilepsie

Fédération des sciences neurologiques du Canada

Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada

Réseau canadien des céphalées

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada

Société Huntington du Canada

March of Dimes Canada

Société pour les troubles de l'humeur du Canada

Dystrophie musculaire Canada

Fédération ontarienne pour les paralysés cérébraux

Fondation ontarienne de neurotraumatologie

Ontario Rett Syndrome Association

Parkinson Canada

Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario

Fondation canadienne du syndrome de la Tourette

Le **plan d'action canadien pour la santé cérébrale** serait le fruit de la collaboration entre le gouvernement du Canada et un Conseil canadien du cerveau nouvellement créé, qui réunira les intervenants, renforcera les liens entre les différentes disciplines et les différents points de vue, accélérera l'application des connaissances pour contribuer à la diffusion de l'innovation et des pratiques exemplaires, bâtira un consensus quant aux priorités, évaluera les progrès et déterminera les prochaines étapes.

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) est le porte-parole des Canadiens qui vivent avec une maladie cérébrale. Il s'agit d'une coalition regroupant plus d'une vingtaine d'organismes représentant des personnes atteintes de maladies, de troubles et de traumatismes du cerveau, de la moelle épinière et du système nerveux périphériqueⁱⁱⁱ.

OCNC s'est associé au gouvernement du Canada entre 2009 et 2014 pour étudier la santé cérébrale dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'étude). Cette étude, effectuée en collaboration avec les spécialistes du cerveau du Canada, est l'étude épidémiologique des maladies cérébrales la plus complète jamais réalisée au pays. Le rapport d'étude, intitulé *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, a été publié en septembre 2014^{iv}.

Le besoin

Ensemble, les maladies, les troubles et les traumatismes du cerveau constituent le principal défi du XXI^e siècle en matière de santé. Ils nécessitent des soins tout au long de la vie et ont des répercussions sur la personne qui en est atteinte, sa famille et sa collectivité.

Les maladies cérébrales peuvent apparaître à la naissance, frapper de jeunes adultes qui commencent leur carrière et fondent une famille ou se déclarer chez des personnes à l'approche de la retraite. Dans tous les cas, le parcours de vie de la personne atteinte et de sa famille changera à jamais en raison des possibilités réduites sur le plan de l'éducation, des pertes d'emploi et de l'augmentation de l'incapacité et de l'insécurité financière.

Voici seulement quelques répercussions soulevées dans l'étude :

- les Canadiens vivant avec une maladie cérébrale ont davantage recours aux services de santé que ceux qui ne sont pas atteints d'une affection neurologique ou même de ceux qui sont atteints d'une autre maladie chronique^v;
- la moitié des personnes recevant des soins à domicile ou vivant dans un établissement de soins de longue durée sont atteintes d'une maladie cérébrale^{vi};
- la proportion d'adultes présentant des symptômes associés à la dépression est deux fois plus élevée chez les personnes atteintes d'une maladie cérébrale que chez les personnes non atteintes^{vii};
- la proportion de personnes au chômage est 12 fois plus élevée chez les Canadiens vivant avec une maladie cérébrale que dans la population en général^{viii};
- 40 % des enfants atteints d'une maladie cérébrale ont des possibilités limitées en matière d'éducation^{ix}.

Le fardeau associé aux maladies cérébrales augmentera sans cesse, sauf si nous agissons maintenant. Selon l'étude, d'ici 2031, le Canada enregistrera une hausse considérable du nombre de personnes ayant reçu un diagnostic d'une affection neurologique, mais particulièrement de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, de la maladie de Parkinson et de traumatismes cérébraux^x.

Cette situation se traduira par une augmentation constante des coûts, tant pour les personnes atteintes de la maladie et leur famille que pour le Canada dans son ensemble. D'ici 2031, le total des coûts directs liés aux soins de santé administrés aux Canadiens atteints d'une des affections en question sera, selon l'affection, supérieur jusqu'à concurrence de 13,3 milliards de dollars au total de ces coûts pour les Canadiens qui ne sont pas atteints de ces affections^{xi}.

La nécessité de mesures immédiates

Les conclusions de l'étude étaient claires quant aux différentes lacunes qui subsistent sur le plan des politiques, des programmes et du financement.

Voici un extrait du rapport *Établir les connexions* : « Malgré toute l'information générée par l'Étude relativement à ses quatre volets, certaines lacunes sur le plan des connaissances demeurent. Dans l'ensemble, il existe peu de données sur certaines populations spécifiques, telles que les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les enfants, les personnes généralement exclues des enquêtes nationales et les personnes atteintes d'affections neurologiques moins prévalentes. Le manque ou l'insuffisance de données ne permet toujours pas d'analyser la distribution, la qualité et le coût des services de santé offerts aux Canadiens atteints d'une affection neurologique en fonction de la région ou de la province/du territoire de résidence^{xii}. »

W. Galen Weston, président du conseil et président de la W. Garfield Weston Foundation, s'est lui aussi récemment prononcé sur ces lacunes : « Le Canada compte des spécialistes de classe mondiale dans le domaine de la recherche en neurosciences qui participent activement à la lutte contre ces maladies [neurodégénératives], mais le financement est largement inférieur à celui accordé à de nombreuses autres maladies et il y a une grave lacune au milieu du processus^{xiii}. »

Le moment est venu pour le Canada d'agir afin de faire une différence dans la vie des enfants, des jeunes, des parents et des grands-parents; dans la vie de tous ceux qui sont atteints d'une maladie cérébrale ou qui s'occupent d'une personne atteinte d'une telle maladie.

Recommandation d'OCNC

Pour relever ces défis, OCNC recommande au gouvernement du Canada de s'engager dès maintenant à élaborer un plan d'action canadien pour la santé cérébrale dans le principal objectif d'améliorer l'expérience de vie, la productivité et la prospérité des quatre millions de Canadiens qui vivent avec une maladie cérébrale et de leur famille.

En premier lieu, OCNC demande instamment au gouvernement de créer un Conseil canadien du cerveau, qui s'associera avec le gouvernement et établira une collaboration sans précédent avec des Canadiens atteints de maladies cérébrales, des personnes soignantes, des organismes de bienfaisance menant des activités relatives à la santé cérébrale, des professionnels de la santé, des chercheurs en neurosciences et en épidémiologie, le portefeuille fédéral de la Santé et des représentants des gouvernements provinciaux. Ensemble, ces principaux intervenants établiront, harmoniseront et élaboreront des stratégies solides dans l'objectif de régler les questions prioritaires relatives à la santé, à l'économie et à la société sur lesquelles portera le plan d'action, à commencer par une stratégie en matière de démence en 2017.

Nous proposons que le Conseil canadien du cerveau tienne des sommets sur le cerveau dans le but de réunir les intervenants, de renforcer les liens entre les différentes disciplines et les différents points de vue, d'accélérer l'application des connaissances, de diffuser efficacement les innovations concernant les soins et les politiques, de bâtir un consensus quant aux priorités, d'évaluer les progrès et de déterminer les prochaines étapes.

Selon nous, le premier sommet sur le cerveau devrait se tenir en 2017 et viser les objectifs suivants :

- établir un plan de travail détaillé concernant la stratégie en matière de démence – reconnaître les démences associées à une variété de maladies neurodégénératives, y compris, non exclusivement, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Huntington, la maladie des motoneurones, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et l'affection vasculaire;
- accorder la priorité aux recommandations relatives au financement d'activités de collecte de données et aux investissements dans les recherches sur l'épidémiologie et les facteurs de risque s'appuyant sur les conclusions énoncées dans *Établir les connexions*;
- accorder la priorité aux recommandations relatives à l'augmentation du financement annuel destiné aux recherches fondamentales sur la santé cérébrale dirigées par un chercheur par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Selon OCNC, le financement minimal devrait être de 150 millions de dollars en 2017, comme l'a demandé instamment l'Association canadienne des neurosciences dans sa demande concernant le budget de 2016^{xiv}.

OCNC est prêt à agir comme catalyseur, rassembleur et collaborateur pour aider le gouvernement du Canada à élaborer un plan d'action canadien pour la santé cérébrale.

OCNC a prouvé qu'il est capable de réunir les bons intervenants pour livrer des résultats. À titre de cogestionnaire de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, notre organisation a travaillé en collaboration avec trois organismes et ministères du gouvernement fédéral et plus de 130 chercheurs, et a fait participer à l'étude quelque 177 000 Canadiens atteints d'une maladie cérébrale ainsi que leur famille et leurs personnes soignantes. Les organismes membres d'OCNC nous permettent de communiquer directement avec des millions de Canadiens vivant avec une maladie cérébrale, leur famille et leurs personnes soignantes.

OCNC estime qu'il faut absolument établir un Conseil canadien du cerveau afin de commencer dès maintenant à travailler sur un plan d'action canadien pour la santé cérébrale. De nombreux éléments nécessaires à l'efficacité d'un Conseil canadien du cerveau sont déjà présents au sein du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada, d'OCNC et de ses coalitions sœurs, et de l'Association canadienne des neurosciences. Selon OCNC, dans le cadre de l'élaboration d'un plan d'action canadien pour la santé cérébrale, il est essentiel d'appliquer les principes de l'incidence collective, qui se sont avérés extrêmement efficaces pour assurer une bonne collaboration entre de nombreux partenaires dans l'objectif d'effectuer des changements importants et durables^{xv}.

Nous croyons que cette solution concertée et coordonnée permettra de créer des solutions novatrices et transversales visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cérébrale, de réduire le chevauchement dans les activités de recherche, de diffuser efficacement les innovations concernant les soins et les politiques et de contribuer à la durabilité de notre système de santé et de notre système de soutien social.

Coût de la recommandation

Aux fins de planification, OCNC a estimé les coûts de base d'un plan d'action canadien pour la santé cérébrale sur trois ans, d'avril 2017 à mars 2020, par domaine de dépenses.

1. Conseil canadien du cerveau et sommets sur le cerveau

Une fois établi, le Conseil canadien du cerveau élaborerait le plan d'action canadien pour la santé cérébrale, dans le cadre duquel il créerait, au cours de la première année, une stratégie nationale en matière de démence. Ce conseil tiendrait également un premier sommet sur le cerveau en 2017, puis un deuxième sommet à la fin de 2019 ou au début de 2020 pour obtenir le point de vue de la plus grande variété possible d'intervenants.

- **Estimation du coût : 3,5 millions de dollars sur 3 ans**

2. Recherche épidémiologique et collecte de données

Le Conseil canadien du cerveau examinerait les conclusions tirées dans le rapport *Établir les connexions* et d'autres sources concernant les lacunes sur le plan de la recherche et les besoins en matière de données, et formulerait des recommandations, si les renseignements le justifient, sur la collecte accrue de données, sur la faisabilité d'une nouvelle enquête pancanadienne visant à recueillir des données au sujet des maladies cérébrales et sur le financement nécessaire pour mener des recherches ciblées sur les facteurs de risque des maladies cérébrales. Les dépenses seraient probablement engagées au cours de la deuxième et de la troisième années.

- **Estimation du coût : 22 millions de dollars sur 3 ans**

3. Recherches fondamentales sur le cerveau dirigées par un chercheur par l'entremise des IRSC

Les connaissances sont largement insuffisantes au sujet des causes, de la prévention et du traitement de la plupart des maladies cérébrales. Grâce à la recherche, il existe des thérapies novatrices pour certaines maladies cérébrales. Malheureusement, de nombreuses autres maladies demeurent incurables. Le Canada doit investir davantage dans les recherches fondamentales sur le cerveau. OCNC estime que la meilleure façon d'y parvenir réside dans l'augmentation du financement annuel des recherches fondamentales sur le cerveau dirigées par un chercheur par l'entremise des IRSC, à raison de 150 millions de dollars par année.

- **Estimation du coût : 450 millions de dollars sur 3 ans**

- **Estimation du coût total : 475,5 millions de dollars sur 3 ans**

Harmonisation avec la stratégie en matière de santé mentale et la stratégie en matière de démence

OCNC applaudit les travaux actuels d'élaboration d'une stratégie en matière de santé mentale et d'une stratégie en matière de démence. Nous estimons que ces travaux et le plan d'action canadien pour la santé cérébrale seraient généraux, concertés et complémentaires, pour le bien de tous. La coopération continue et active permettra d'atteindre plus rapidement l'objectif d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes touchées par une maladie cérébrale.

Nous appuyons également les demandes concernant le budget présentées par différents organismes membres d'OCNC qui se rapportent à l'équité génétique, à l'expansion des prestations de compassion offertes aux personnes soignantes et à la flexibilité accrue des prestations de maladie de l'assurance-emploi, car toutes ces mesures contribueront à l'amélioration de la qualité de vie des personnes que nous représentons.

Conclusion

OCNC remercie le Comité permanent des finances de lui avoir donné l'occasion de formuler son point de vue sur le budget de 2017. Nous vous demandons d'examiner nos recommandations dans le contexte de notre partenariat de longue date avec le gouvernement du Canada et de notre engagement collectif à répondre aux besoins essentiels des personnes atteintes d'une maladie cérébrale, de leur famille et de leurs personnes soignantes.

Personne-ressource :

Deanna Groetzinger, M.A.

Gestionnaire, affaires publiques et partenariats

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Courriel : deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca

Tél. : 416-227-9700, poste 3314 | Cell. : 647-993-8429

Site Web : www.mybrainmatters.ca

-
- i Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa (Ontario), 2014, 106 pages. ISBN : 978-0-660-22343-8. Rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, menée en partenariat avec Organismes caritatifs neurologiques du Canada, p. 1.
- ii *Établir les connexions*, p. 82.
- iii Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) est une coalition de 20 organismes agissant comme porte-parole des Canadiens qui vivent avec une maladie cérébrale. OCNC a été créé en 2008 dans l'objectif de représenter les Canadiens atteints de maladies, de troubles et de traumatismes du cerveau, de la moelle épinière et du système nerveux périphérique.
- iv Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa (Ontario), 2014, 106 pages. ISBN : 978-0-660-22343-8. Rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, menée en partenariat avec Organismes caritatifs neurologiques du Canada, p. 1.
- v *Établir les connexions*, p. 38.
- vi *Établir les connexions*, p. 61.
- vii *Établir les connexions*, p. 20.
- viii *Établir les connexions*, p. 26.
- ix *Établir les connexions*, p. 28.
- x *Établir les connexions*, p. 8.
- xi *Établir les connexions*, p. 50.
- xii *Établir les connexions*, p. 8-9.
- xiii Weston, W. Galen. « It's time for Canada to lead on brain research », *The Globe and Mail*, 13 juillet 2016, <http://www.theglobeandmail.com/opinion/its-time-for-canada-to-lead-on-brain-research/article30902352> [TRADUCTION].
- xiv Association canadienne des neurosciences, *Recommendations to the pre-budget consultation*, 21 janvier 2016, <http://can-acn.org/documents/2016/CAN-Pre-budget20160121.pdf> [EN ANGLAIS SEULEMENT].
- xv Kania, John, et Mark Kramer. « Collective Impact », *Stanford Social Innovation Review*, hiver 2011, http://ssir.org/articles/entry/collective_impact [EN ANGLAIS SEULEMENT].