



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow ECE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

Mémoire présenté au Comité permanent des finances

Consultations prébudgétaires de 2017

Le 5 août 2016

SOMMAIRE

Les troubles de l'alimentation sont complexes et dévastateurs.

Ils ne sont pas une mode, une phase ou un choix de style de vie. Ces troubles sont des maladies mentales qui causent de graves problèmes de santé et peuvent entraîner la mort. Les personnes qui en souffrent peuvent être âgées d'aussi peu que cinq ans. Ce pourrait être votre fille, votre fils, votre frère, votre mère, votre père, votre tante, votre oncle ou votre grand-père ou grand-mère. Ces personnes pourraient être des membres productifs de la société, mais ces maladies invalidantes leur volent leurs amitiés, leurs relations, leurs projets d'études, des possibilités d'emploi et la capacité de fonctionner dans la vie quotidienne.

Force est de constater que les répercussions des troubles de l'alimentation sont considérables, surtout lorsqu'on regarde le nombre de personnes qui en souffrent et le taux de mortalité associé à ce problème :

- ***Au Canada, de 600 000 à 900 000 Canadiens et Canadiennes répondent aux critères diagnostiques d'un trouble de l'alimentation;***
- ***L'anorexie mentale est associée au plus haut taux de mortalité global devant toute autre maladie mentale, soit de 10 à 15 %;***
- ***On estime que de 1 000 à 1 500 Canadiens et Canadiennes meurent chaque année des suites d'un trouble de l'alimentation;***
- ***La morbidité des troubles de l'alimentation est élevée – l'espérance de vie d'une personne atteinte d'anorexie mentale est réduite de 20 à 25 ans;***
- ***Des millions de dollars sont gaspillés pour les patients atteints de troubles de l'alimentation qui ont des séjours répétés et prolongés à l'hôpital dans un environnement non spécialisé.***

33 Invermay Avenue, Toronto, ON M3H 1Z1 • T: 647.347.2393 • E: wendy@nied.ca • www.nied.ca



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE, Founder, President
Lynne Honey Koss Co-Founder, Vice President
Patti Perry RN, MSN, Co-Founder, Vice President
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. Secretary
Steven Fenster CA, CPA Treasurer
Carly Crawford Registered Psychotherapist, Director
Heather Wheeler Ph.D. Clinical Psychologist, Director

Non seulement ces troubles ont de graves conséquences sur le bien-être physique et mental des personnes atteintes, mais ils ont également des conséquences financières dévastatrices sur les personnes et notre économie.

Bon nombre de coûts économiques sont associés aux troubles de l'alimentation : les troubles non traités nuisent au développement, retardent ou empêchent l'entrée de la personne qui en souffre sur le marché du travail et causent une dépendance à l'aide sociale. Les visites à l'urgence et les hospitalisations répétées imposent un lourd fardeau aux ressources financières et aux ressources des programmes déjà limitées. Nous ne disposons pas de données financières à l'échelle nationale pour le Canada, mais une étude réalisée en 2003 en Colombie-Britannique a révélé que les coûts provinciaux peuvent s'élever à jusque 101,7 millions par année.

Les coûts économiques pour la société dont on ne s'occupe pas et qui ne cessent de croître qui seront décrits dans le présent document, nous incitent à travailler vers la mise en application d'une stratégie nationale en matière de troubles de l'alimentation. Le besoin le plus urgent pour mettre en application une telle stratégie est de financer le traitement et la prévention des troubles de l'alimentation ainsi que la recherche sur ceux-ci.

Recommandations :

La National Initiative for Eating Disorders (NIED) recommande que le gouvernement du Canada établisse une direction au sein de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) qui travaillera en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Nous recommandons que **5 millions de dollars** soient alloués sur trois ans à l'ASPC afin que l'on commence à élaborer une stratégie et un cadre de programme pancanadiens pour les troubles de l'alimentation. Ces fonds s'appuieront sur les efforts déployés pour faire progresser le rendement du Canada en ce qui concerne l'innovation dans les programmes sociaux et promouvoir les recommandations formulées par l'étude de 2014 intitulée *Les troubles de l'alimentation chez les filles et les femmes au Canada*.



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow ECE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

INTRODUCTION

On croit généralement que les troubles de l'alimentation ne touchent que les jeunes femmes. En réalité, ces troubles peuvent toucher n'importe qui. Ils ne font pas de discrimination; toutefois, des obstacles considérables à l'accès au traitement et la disponibilité limitée des traitements offerts au pays font en sorte que les *systèmes de traitement* vont souvent faire de la *discrimination*, car bon nombre de personnes n'arrivent pas à avoir accès au traitement dont ils ont besoin.

Une stratégie nationale globale en matière de troubles de l'alimentation comprendrait ce qui suit :

1. Une collaboration entre le gouvernement du Canada, les provinces, les territoires et les parties prenantes pour surmonter les obstacles à l'accès au traitement, notamment l'absence d'une base de données centralisée sur les programmes de traitement, le personnel de soins de santé sous-formé, le nombre insuffisant de programmes, la répartition géographique inégale des programmes, les longs délais d'attente pour obtenir un traitement et le manque de traitements fondés sur des données probantes.
2. Un cadre fédéral appuyé par une ressource publique en ligne pour recueillir et diffuser auprès des provinces et des territoires les renseignements, les statistiques et les pratiques exemplaires liés à la reconnaissance des symptômes, au diagnostic et au traitement des troubles de l'alimentation, de même que pour sensibiliser le public à la prévalence de ces troubles au Canada.
3. L'établissement d'un centre d'excellence ou d'une chaire de recherche nationale sur les troubles de l'alimentation et l'augmentation du financement de la recherche sur ces troubles.

33 Invermay Avenue, Toronto, ON M3H 1Z1 • T: 647.347.2393 • E: wendy@nied.ca • www.nied.ca



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

Cette proposition énonce :

1. le besoin impératif de financement pour le traitement et la prévention des troubles de l'alimentation ainsi que la recherche sur ceux-ci;
2. la solution et l'utilisation de fonds que nous proposons, principalement grâce à l'élaboration et au déploiement d'une stratégie nationale en matière de troubles de l'alimentation pour réaliser nos recommandations.

Contexte

Nous savons que l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a réaffecté des fonds de 2,2 millions de dollars pour élaborer des indicateurs de santé mentale et de maladie mentale au Canada dans le cadre du budget de 2012. Nous nous attendions à ce que des efforts aient été déployés pour inclure des indicateurs appropriés pour les troubles de l'alimentation dans un cadre complet sur la maladie mentale et la santé mentale au Canada et nous avons présumé que ce travail a puisé dans les sources de données existantes. Toutefois, il reste peu, voire aucune, de sources de données complètes et pertinentes sur les troubles de l'alimentation au Canada.

Besoin

Prévalence et fardeau de la maladie

Les troubles de l'alimentation comprennent l'anorexie mentale (AM), la boulimie mentale (BM), hyperphagie boulimique (HB) et les troubles des conduites alimentaires non spécifiés (TCA-NS). Les troubles de l'alimentation, surtout l'AM, sont les maladies mentales les plus mortelles : l'AM accroît les risques de décès de 5,86 fois. Au-delà du taux de mortalité élevé qui leur est associé, les troubles de l'alimentation comportent des risques graves pour la santé, notamment des complications médicales (p. ex., perte osseuse et problèmes gastro-intestinaux, endocriniens et cardiovasculaires), des comorbidités psychologiques (p. ex., anxiété, dépression et idées suicidaires) et des répercussions sociales (p. ex., isolement, arrêt de travail et perturbation des relations familiales). Il est difficile d'estimer la

33 Invermay Avenue, Toronto, ON M3H 1Z1 • T: 647.347.2393 • E: wendy@nied.ca • www.nied.ca



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

véritable prévalence des troubles de l'alimentation au Canada, car une grande stigmatisation entoure la demande d'aide, surtout dans certains groupes culturels. On estime que de 600 000 à 900 000 Canadiens et Canadiennes répondraient aux critères diagnostiques d'un trouble de l'alimentation.

Lacunes dans le continuum de traitement

L'intervention précoce est une pratique prometteuse dans le traitement des troubles de l'alimentation. Toutefois, il n'y a guère de consensus sur le meilleur traitement pour les personnes atteintes. Il n'y a pas de traitement universel – un éventail d'approches de traitement fondées sur la recherche et pouvant convenir à différentes personnes sont la meilleure solution pour ces troubles complexes et multidimensionnels. À l'heure actuelle, le traitement ressemble bien souvent à un va-et-vient de patients qui entrent et sortent des milieux hospitaliers (souvent non spécialisés) en essayant de se rétablir. Bien que le Canada ne soit pas le seul pays aux prises avec un manque d'accès au traitement et des lacunes dans le continuum de traitement, de nombreux facteurs aggravent les défis associés à la prévention et au traitement des troubles de l'alimentation ainsi qu'à la recherche sur ces troubles. Au nombre des problèmes, mentionnons les grandes lacunes dans la prestation du traitement d'un bout à l'autre du pays, surtout dans les régions rurales; le peu de coordination dans les provinces et les territoires; la pénurie de professionnels de la santé formés au traitement des troubles de l'alimentation et le manque de données de recherche sur l'efficacité des différents traitements selon les circonstances.

Coûts économiques des troubles de l'alimentation

Les troubles de l'alimentation entraînent trois principaux types de coûts :

1. des coûts directs pour les personnes atteintes et celles qui en prennent soin;
2. des coûts de traitement pour les systèmes de soins de santé publics;
3. des pertes de revenus pour les personnes atteintes et celles qui en prennent soin;

Au Canada, nous disposons de peu de statistiques fiables sur le coût des troubles de l'alimentation. Su & Birmingham (2003) ont effectué une étude visant à évaluer le coût d'invalidité à long terme de l'AM en Colombie-Britannique qui a révélé que 35 % des personnes traitées dans le cadre d'un programme pour les troubles de l'alimentation recevaient des prestations d'invalidité à long terme. Selon une estimation des prestations versées par la province de la Colombie-Britannique à ce



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

moment-là, le coût total pour le gouvernement a été évalué à jusque 101,7 millions de dollars par année.

Bon nombre des coûts économiques et des coûts de renonciation associés aux troubles de l'alimentation pourraient être partiellement atténués par le financement de programmes de prévention et d'intervention précoce. Des analyses des projections révèlent que si un programme de prévention empêchait un seul trouble de l'alimentation de se développer, des économies de 33 999 \$ pour le système de santé seraient réalisées. L'intervention précoce peut réduire considérablement les coûts pour le système de santé en réduisant le taux de rechute de près de moitié et en réduisant au minimum les coûts pour des soins hospitaliers répétés.

Solutions proposées

Comblent les lacunes

Pour commencer à combler les lacunes de la prévention et du traitement des troubles de l'alimentation ainsi que de la recherche sur ceux-ci, nous devons combler une lacune de connaissances dont nous sommes déjà conscients : la quantification des coûts directs et indirects des troubles de l'alimentation au Canada. Ces connaissances permettent d'échafauder un système de suivi des données national et complet visant à réduire au minimum les coûts des troubles de l'alimentation grâce à une communication améliorée durant le continuum de prévention, de traitement et de recherche pour les troubles de l'alimentation.

Faciliter la collaboration

Une stratégie nationale en matière de troubles de l'alimentation permettrait de créer des approches collaboratives pour les chercheurs, les praticiens, les patients et les personnes qui en prennent soin. Comblent les lacunes de communication permettrait de maximiser les services offerts, de créer de nouveaux services pour combler les lacunes dans le continuum de traitement et éviter le dédoublement des efforts en permettant un transfert des connaissances national et multidirectionnel. Un élément central de ce processus est l'établissement d'une base de données nationale sur les services offerts, qui permettrait également aux consommateurs de soins de santé d'accéder facilement à des ressources centralisées et à jour afin d'assurer un accès précoce au traitement approprié et ainsi réduire les pressions financières sur le système de santé.





Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE. *Founder, President*

Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*

Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*

Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*

Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*

Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*

Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

Créer des occasions de formation

Il y a un manque de formation efficace pour les professionnels de la santé en ce qui concerne les troubles de l'alimentation. Peu d'écoles de médecine offrent une formation importante sur les troubles de l'alimentation. Au Canada, 70 % des médecins reçoivent cinq heures ou moins de formation portant précisément sur les troubles de l'alimentation durant leurs études en médecine. Même lorsqu'ils reçoivent de la formation, bon nombre de médecins ne se sentent pas suffisamment préparés à traiter les cas de troubles de l'alimentation. En 2004, seuls 6,3 % des résidents en psychiatrie disaient avoir l'impression qu'ils ont passé suffisamment de temps auprès de patients souffrant de troubles de l'alimentation pour travailler efficacement avec eux en pratique clinique. Ces résidents avaient besoin d'expériences cliniques plus pratiques, de stages obligatoires en rotation, de renseignements, d'exposition à différentes thérapies et de supervision intensive dans le domaine des troubles de l'alimentation.



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow EGE. *Founder, President*
Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*
Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*
Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*
Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*
Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*
Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

CONCLUSION

Pas moins de 1 000 à 1 500 Canadiens et Canadiennes meurent chaque année d'un trouble de l'alimentation. Ces troubles sont complexes et peuvent toucher qui que ce soit. Les conséquences de troubles de l'alimentation ont des effets négatifs sur la santé physique, mentale et émotionnelle, de même que sur les liens familiaux. Il n'y a pas de stratégie nationale ni de collaboration officielle entre les provinces et les territoires pour lutter contre les troubles de l'alimentation. Des millions de dollars sont dépensés et gaspillés pour les patients atteints de troubles de l'alimentation qui font des séjours répétés et prolongés à l'hôpital dans un environnement non spécialisé.

Une affectation budgétaire fédérale de 5 millions de dollars sur une période de trois ans permettrait une augmentation de la collaboration entre le gouvernement fédéral, les provinces, les territoires et les parties prenantes. L'élaboration d'une stratégie nationale pour lutter contre les problèmes croissants qui découlent des troubles de l'alimentation serait axée sur la recherche, la collecte de données, la formation et l'amélioration des options de traitement afin de réduire efficacement les dépenses en matière de soins de santé en aval. Une prévention fondée sur des données probantes et un continuum de traitement pancanadien complet permettra de réduire le fardeau imposé par ces maladies.

Au Canada, nous ne disposons pas de suffisamment de données pour comprendre l'ampleur du fardeau économique imposé par les troubles de l'alimentation à notre société. Toutefois, nous savons grâce aux données recueillies par l'Australie, un pays ayant une demande en matière de soins de santé comparable à la nôtre, que les coûts entraînés par les visites à l'urgence, l'utilisation des soins de santé, les pertes d'emploi et la perte de productivité globale pour l'économie à cause des troubles de l'alimentation sont évalués à près de 27 milliards sur une période de dix ans.

Offrir aux personnes un accès rapide à des soins de qualité pourrait réduire considérablement les coûts en soins de santé pour notre pays. Ne rien faire a un prix : les coûts économiques associés aux troubles de l'alimentation continueront d'augmenter et d'exercer des pressions sur les programmes de soins de santé et d'aide gouvernementale; les familles continueront de lutter pour aider leurs êtres chers aux prises avec un trouble de l'alimentation et plus de Canadiens et Canadiennes mourront de ces troubles dévastateurs.



Awareness. Understanding. Action.

Wendy Preskow ECE. *Founder, President*

Lynne Honey Koss *Co-Founder, Vice President*

Patti Perry RN, MSN. *Co-Founder, Vice President*

Marlene Sachs M.S.W., R.S.W. *Secretary*

Steven Fenster CA, CPA *Treasurer*

Carly Crawford *Registered Psychotherapist, Director*

Heather Wheeler Ph.D. *Clinical Psychologist, Director*

Personne-ressource :

Wendy Preskow

647-347-2393

wendy@nied.ca

