



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Mettre en pratique la recherche sur la santé du cerveau au Canada

Il est nécessaire de prendre des mesures dès maintenant pour assurer la santé du cerveau des Canadiens

Les affections neurologiques, qui comprennent les maladies, les troubles et les lésions du cerveau, constituent l'une des principales causes d'invalidité au Canada et dans le monde entier. Plus de dix millions de Canadiens (près d'un tiers de la population) seront atteints d'une affection neurologique au cours de leur vie, soit à la naissance, pendant l'enfance, dans la force de l'âge ou à un âge avancé.ⁱ

Les coûts sont élevés pour les particuliers et pour le Canada

- ❖ Les affections neurologiques touchent tous les aspects de la vie des personnes atteintes et de celle de leurs proches. Elles font en sorte qu'il est plus difficile de travailler, d'étudier et de participer à différentes activités du quotidien, ce qui entraîne des difficultés financières, de même que des pertes de revenusⁱⁱ et une perte de productivité pour l'ensemble du Canada.
- ❖ Les Canadiens en âge de travailler atteints d'une affection neurologique sont cinq fois plus susceptibles d'être sans emploi de façon permanente que la population généraleⁱⁱⁱ;
- ❖ Près du quart des parents d'enfants atteints d'une affection neurologique ont déclaré avoir eu des problèmes financiers en raison de leur rôle d'aidant naturel, soit une diminution salariale, une rétrogradation ou l'impossibilité de travailler à l'extérieur de la maison^{iv};
- ❖ Les troubles neurologiques et de santé mentale coûtent à l'économie canadienne 61 milliards de dollars par année^v, soit plus que le cancer et les maladies cardiovasculaires combinés;
- ❖ D'ici 2031, les coûts indirects liés aux décès prématurés et à l'invalidité augmenteront chez les personnes en âge de travailler^{vi} et les coûts totaux des soins de santé liés à la maladie de Parkinson et à la démence doubleront^{vii}.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d'organismes qui représentent les millions de personnes atteintes d'une maladie, d'un trouble ou d'une lésion du cerveau au Canada. Les affections neurologiques comprennent les troubles neurologiques et de santé mentale. Les OCNC mettent l'accent sur la santé neurologique et la convergence entre les problèmes neurologiques et de santé mentale tout au long de la vie des personnes.

(Voir l'annexe A pour obtenir des détails sur les affections neurologiques à toutes les étapes de la vie.)

La voie à suivre

En 2009, afin de contribuer à une meilleure compréhension des répercussions des affections neurologiques, le gouvernement du Canada a accordé un montant de 15 millions de dollars pour le financement de l'[Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques](#), la plus importante étude sur les maladies, troubles et blessures du cerveau menée au Canada.

Le rapport subséquent, intitulé [Établir les connexions](#), publié en 2014, a fourni de nouveaux renseignements importants pour l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'une affection neurologique. Toutefois, il a aussi fait ressortir qu'il reste encore beaucoup à faire. Les connaissances acquises grâce à cette étude ont constitué la première étape de l'évaluation de l'ampleur et de l'orientation des mesures à prendre.

En 2018, les OCNC ont mené une évaluation de l'état des lacunes dans les connaissances relevées dans l'étude *Établir les connexions* financée par l'Agence de la santé publique du Canada. Le rapport d'évaluation, [Brain Health in Canada: Assessment of Knowledge and Policy and Program Implementation Gaps Identified in Mapping Connections Four Years On](#)^{viii} (en anglais seulement), fait état de progrès réalisés pour combler les lacunes sur le plan des connaissances portant sur quelques-unes des affections relevées (démence, sclérose en plaques et traumatisme cérébral). Toutefois, il y a encore d'importantes lacunes sur le plan des connaissances portant sur la grande majorité des affections. Ces lacunes sur le plan des connaissances se traduisent par un manque de compréhension et de soutien offert aux Canadiens atteints d'une affection neurologique. Des investissements importants dans la recherche sur la santé du cerveau seront nécessaires pour améliorer la situation.

Il est temps d'aller de l'avant pour combler ces lacunes criantes sur le plan des connaissances.

Recommandations des OCNC

Les OCNC exhortent le gouvernement du Canada à donner suite à son investissement initial important dans la recherche sur la santé du cerveau et à consacrer des ressources afin de soutenir la prise de mesures axées sur la santé du cerveau au pays.

1. **Recommandation 1 : Collaborer avec les OCNC pour mettre en œuvre la phase 2 de la recherche sur la santé du cerveau, qui vise à combler les lacunes sur le plan des connaissances relevées dans le rapport *Établir les connexions*.**
2. **Recommandation 2 : Collaborer avec les OCNC pour mettre à l'essai, dans des milieux communautaires, un nouveau modèle élargi de soins chroniques pour les affections neurologiques, mesure ayant été reconnue comme un moyen d'appliquer sans tarder les résultats de la recherche pour améliorer la vie des Canadiens touchés par une affection neurologique.**

1. Détails de la phase 2 de la recherche sur la santé du cerveau

Lacunes sur le plan des connaissances sur lesquelles la phase 2 doit porter :

- 1.1. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les répercussions** des affections neurologiques au sein de différentes communautés et de différents groupes socioéconomiques, notamment :
 - a. Les populations autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis);
 - b. Les enfants atteints d'une affection neurologique et ceux qui vivent avec un parent, une sœur un frère atteint;
 - c. Les communautés défavorisées au plan socioéconomique et les communautés éloignées ayant un accès limité aux ressources;
 - d. Les femmes touchées par certaines affections neurologiques de manière disproportionnée ou qui ont souvent tendance à jouer le rôle d'aidant naturel.
- 1.2. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur l'utilisation des services de santé** et la disponibilité des services pour les personnes atteintes d'une affection neurologique, notamment :
 - a. Les personnes atteintes d'une affection neurologique qui s'accompagne de problèmes de santé mentale (y compris les problèmes importants des préjugés associés à la maladie mentale et de l'accès aux services);
 - b. Les personnes subissant un déclin cognitif en raison d'une maladie ou d'une blessure neurologique;
 - c. La manière dont l'application de critères d'accessibilité influence l'accès aux services pour les personnes atteintes d'une affection neurologique.
- 1.3. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur la portée des affections neurologiques** (y compris la prévalence, l'incidence et les comorbidités), notamment :
 - a. Les personnes atteintes d'une affection neurologique moins prévalente (rare), comme la maladie de Huntington;
 - b. L'importance des affections neurologiques chez les enfants (paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, traumatismes cérébraux et AVC) et la persistance de ces affections à l'âge adulte;
 - c. La standardisation des codes de diagnostic indiqués dans les réclamations des médecins et saisis dans les bases de données des hôpitaux des provinces et territoires, ainsi que la standardisation des définitions des cas et des algorithmes;
- 1.4. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les facteurs de risque** liés à la contraction et à l'évolution des affections neurologiques, notamment :
 - a. Les facteurs de risque liés à l'évolution des affections neurologiques;
 - b. Le risque relatif et le risque attribuable à la population associés aux facteurs de risque de contraction d'affections neurologiques modifiables.

(Voir l'annexe B pour obtenir la liste complète des lacunes sur le plan des connaissances.)

2. Modèle élargi de soins chroniques pour les affections neurologiques

Il est tout aussi important de mettre à l'essai dans la collectivité un nouveau modèle élargi de soins chroniques pour les affections neurologiques. Les personnes atteintes d'une affection neurologique reçoivent des soins fragmentés, en vase clos, offerts par de multiples intervenants dans divers établissements.^{ix} Le rapport *Établir les connexions* fait état d'un manque de connaissances ou de sensibilisation à l'égard des affections neurologiques de la part des prestataires de services de santé, de même que de lacunes dans la disponibilité et l'accessibilité des services nécessaires, en particulier pour les personnes vivant dans les régions rurales.

Les OCNC estiment qu'il est important de mettre à l'essai le nouveau modèle dans certains milieux afin de déterminer s'il peut améliorer la prestation et les résultats des soins de santé et des services sociaux offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique et offrir un meilleur soutien aux prestataires de soins.

Coût estimatif des recommandations

Recommandation 1 : Collaborer avec les OCNC pour mettre en œuvre la phase 2 de la recherche sur la santé du cerveau, qui vise à combler les lacunes sur le plan des connaissances relevées dans le rapport *Établir les connexions*.

Coût estimatif : 50 millions de dollars sur cinq ans

Recommandation 2 : Collaborer avec les OCNC pour mettre à l'essai, dans des milieux communautaires, un nouveau modèle élargi de soins chroniques pour les affections neurologiques, mesure ayant été reconnue comme un moyen d'appliquer sans tarder les résultats de la recherche pour améliorer la vie des Canadiens touchés par une affection neurologique.

Coût estimatif : 10 millions de dollars sur deux ans

Prochaines étapes

Les OCNC se réjouissent à l'idée de collaborer de nouveau avec le gouvernement du Canada dans le cadre des travaux de recherche visant à combler les lacunes clairement définies dans le document *Établir les connexions* et de tracer la voie à suivre pour apporter des changements essentiels aux politiques et aux programmes qui feront une réelle différence dans la vie des Canadiens atteints d'une affection neurologique. Nous savons que les solutions proposées produiront des résultats tangibles qui profiteront à la population. Elles tiennent compte de la région, du sexe, de l'âge et du contexte socioéconomique. Les affections neurologiques nous affectent tous. Il est temps d'agir.

Personne-ressource

Deanna Groetzing

Directrice, Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Tél. : 416-227-9700, poste 3312 | Cell. : 647-993-8429

Deanna.Groetzing@mybrainmatters.ca

www.moncerveaumavie.ca

© Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Le 30 mars 2020

Annexe A

Les affections neurologiques peuvent toucher n'importe qui et survenir à tout moment de la vie

À titre de coalition d'organismes caritatifs neurologiques, les OCNC mettent l'accent sur la santé neurologique et la convergence entre les problèmes neurologiques et de santé mentale tout au long de la vie des personnes. Nous savons que la mise en œuvre de nos recommandations améliorera la vie des millions de Canadiens atteints d'une affection neurologique et celle des membres de leur famille, en plus de contribuer à leur productivité et à leur prospérité. Voici quelques-unes des affections qui touchent tant de Canadiens.

- ❖ **Naissance** – La **paralysie cérébrale** représente une perte ou une altération de la fonction motrice résultant de lésions cérébrales causées par une blessure ou un développement anormal du cerveau de l'enfant avant, pendant ou immédiatement après la naissance. La paralysie cérébrale est la cause la plus courante d'invalidité chez les enfants^x.
- ❖ **Enfance** – Le **syndrome de Rett** est une affection du développement neurologique. Elle a un impact dévastateur, entraînant une perte de la parole et de la motricité générale et fine, ainsi que de nombreuses autres complications médicales. Il n'existe actuellement aucun remède contre cette affection^{xi}. Les **tumeurs cérébrales** peuvent survenir à n'importe quel âge, mais chez les enfants, elles sont une cause importante de décès^{xii}.
- ❖ **Âge adulte** – Les affections telles que la **maladie de Huntington** et la **sclérose en plaques** apparaissent le plus souvent entre 30 et 55 ans. De plus, la dystonie, la sclérose en plaques et les troubles comme la dépression, qui peuvent être associés à une affection neurologique et être de nature épisodique, entraînent des périodes d'invalidité dont la gravité et la durée varient, et ce, toute la vie durant^{xiii}.
- ❖ **Personnes âgées** – Les affections neurodégénératives comme la **maladie de Parkinson** et divers types de **démence** surviennent le plus souvent chez les adultes de plus de 60 ans et leur incidence augmente avec l'âge^{xiv}. Les **AVC**, qui peuvent survenir à tout âge, sont néanmoins plus fréquents chez les personnes de plus de 65 ans^{xv}. L'AVC est la dixième cause principale d'invalidité au Canada^{xvi}.
- ❖ **Tous les âges** – Les **traumatismes cérébraux** et les **lésions de la moelle épinière** peuvent survenir à tout âge. Il peut s'agir aussi bien de commotions que d'affections entraînant une incapacité grave. Les traumatismes cérébraux sont fréquents chez les hommes de 15 à 25 ans, souvent à la suite d'une collision impliquant une bicyclette, une motocyclette ou un véhicule à moteur, ou encore d'une blessure sportive. Ils peuvent également découler de blessures au travail chez les adultes ou de chutes chez les personnes âgées^{xvii}.

Annexe B

OCNC Établir les connexions : Lacunes sur le plan des connaissances

1. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les répercussions des affections neurologiques sur les personnes atteintes, leur famille, le personnel soignant et les communautés :

- Les répercussions des affections neurologiques sur les Canadiens vivant dans diverses situations socioéconomiques;
- Les répercussions des affections neurologiques sur les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis;
- Les répercussions des affections neurologiques sur les enfants atteints et les personnes qui vivent avec un parent, une sœur ou un frère atteint;
- Les répercussions des affections neurologiques graves et invalidantes sur le personnel soignant les personnes atteintes;
- Les Canadiens exclus des enquêtes comme l'ESCC et l'EPPNC;
- Les Canadiens atteints d'une affection rare (SLA, maladie de Huntington).

2. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur l'utilisation des services par les personnes atteintes d'une affection neurologique, sur la disponibilité des services et sur les améliorations recommandées aux services offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique :

- L'offre variable de soins multidisciplinaires;
- La perception des prestataires de soins de santé relativement à l'accessibilité, à la rapidité et à la qualité des services de santé offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique;
- Les données sur les services de santé offerts aux Canadiens atteints d'une affection neurologique sont inexistantes ou insuffisantes par rapport aux aspects suivants :
 - La distribution et la qualité des services de santé offerts dans diverses régions ainsi que dans les provinces et territoires;
 - Les coûts associés à la prestation de soins aux personnes atteintes d'une affection neurologique dans un contexte de soins continus et de soins de courte durée;
 - Les coûts non remboursés des médicaments pour les personnes atteintes d'une affection neurologique (pour chacune des affections neurologiques);
 - La perception des prestataires de soins de santé relativement à l'accessibilité, à la rapidité et à la qualité des services de santé offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique;
 - La prestation de soins de santé aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, aux populations vulnérables et aux enfants atteints d'une affection neurologique.

3. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur la portée des affections neurologiques (y compris la prévalence, l'incidence et les comorbidités) :

- Le manque de données épidémiologiques et administratives sur :
 - Les stades précoces de certaines affections neurologiques (p. ex. sclérose en plaques et maladie de Parkinson);
 - Les affections rares, comme la SLA, la dystonie et la maladie de Huntington;
 - Les affections neurologiques au sein des populations habituellement exclues des enquêtes nationales sur la population;
 - L'importance des affections neurologiques chez les enfants (paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, traumatismes cérébraux et AVC) et la persistance de ces affections à l'âge adulte.

- Les lacunes relatives aux infrastructures comprennent les besoins suivants :
 - Standardiser les codes de diagnostic indiqués dans les réclamations des médecins et saisis dans les bases de données d'hospitalisation des provinces et territoires;
 - Standardiser les définitions de cas et les algorithmes, de même que leur processus de revue périodique;
 - Examiner et intégrer régulièrement les nouvelles données (p. ex. données pharmaceutiques ou reliées aux coûts);
 - Saisir les données sur les tumeurs cérébrales bénignes de façon systématique et déclarer tous les cas correspondants dans les registres provinciaux et territoriaux existants sur le cancer.
- 4. Lacunes sur le plan des connaissances portant sur les facteurs de risque liés à la contraction et à l'évolution des affections neurologiques (manque ou absence de données sur les facteurs de risque associés aux affections neurologiques) :**
 - La pertinence sur le plan de la médecine clinique et de la santé publique des facteurs de risque validés statistiquement;
 - Les facteurs de risque liés à l'évolution des affections neurologiques, soit à l'amélioration ou à la dégradation de l'affection;
 - Le risque relatif et le risque attribuable dans la population des facteurs de risque modifiables associés au développement d'affections neurologiques (ces données permettraient d'évaluer l'efficacité potentielle des mesures de prévention sur le plan individuel et populationnel).

Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2014, SBN 978-1-100-24442-6.

Références

-
- ⁱ Rapport annuel 2018 de la Fondation Brain Canada : <https://braincanada.ca/fr/rapport-annuel/>
- ⁱⁱ Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa (Ont.), 2014, ISBN 978-1-100-24442-6, p. 26.
- ⁱⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 26.
- ^{iv} *Établir les connexions*, p. 28.
- ^v INSM, *Évaluation de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies : Rapport du comité d'évaluation de l'INSM*, 2016, p. 6.
- ^{vi} *Établir les connexions*, p. 32.
- ^{vii} *Établir les connexions*, p. 49.
- ^{viii} À l'adresse : <https://mybrainmatters.ca/wp-content/uploads/AssessRptMappingConnectKnowledgeGaps-WebVersionJan2019.pdf>
- ^{ix} *Établir les connexions*, p. 43.
- ^x À l'adresse : <https://www.ofcp.ca/about-cerebral-palsy> (en anglais seulement)
- ^{xi} À l'adresse : <https://www.rett.ca/rett-syndromertt/what-is-rett-syndrome/> (en anglais seulement)
- ^{xii} À l'adresse : <https://www.braintumour.ca/fr/faire-face-a-une-tumeur-cerebrale/faits-sur-les-tumeurs-cerebrales/>
- ^{xiii} À l'adresse : <http://episodicdisabilities.ca/fr/home.php>
- ^{xiv} Licher S, Darweesh SKL, Wolters FJ, *et coll.*, « Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population », *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, publié la première fois en ligne le 2 oct. 2018, DOI : 10.1136/jnnp-2018-318650 : <https://jnnp.bmj.com/content/early/2018/08/26/jnnp-2018-318650>
- ^{xv} Kelley-Hayes, M, « Influence of Age and Health Behaviors on Stroke Risk: Lessons from Longitudinal Studies », *Journal of the American Geriatrics Society*, oct. 2010, n° 58 (Suppl 2), S325–S328, à partir de l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3006180/>
- ^{xvi} Lang, JJ *et coll.*, « Global Burden of Disease Study trends for Canada from 1990 to 2016 », *CMAJ*, 5 novembre 2018, 190 (44) E1296–E1304, à partir de l'adresse : <http://www.cmaj.ca/content/190/44/E1296>
- ^{xvii} Chan, V, Zagorski, B, Parsons D et Colantonio A, « Older adults with acquired brain injury: a population-based study », *BMC Geriatrics*, 2013, 13: 97, publié en ligne le 23 sept. 2013, DOI : 10.1186/1471-2318-13-97.