

Canadian Action Plan for Brain Health

NHCC



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS
NEUROLOGIQUES DU CANADA

RAPPORT D'IMPACT 2025 - 2026

UNE VOIX COLLECTIVE POUR LA SANTÉ NEUROLOGIQUE AU CANADA

Les troubles neurologiques et neuromusculaires touchent des millions de Canadiens, souvent avec des répercussions complexes et à long terme sur la santé, l'autonomie, l'emploi et la qualité de vie. Bien que chaque condition se manifeste différemment, les défis sont communs : lacunes dans les soins, sensibilisation limitée, données fragmentées et besoin d'investissements accrus.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) réunissent des organismes afin de relever ces défis collectivement. En harmonisant les voix de divers groupes représentant différentes conditions, les OCNC améliorent la défense des intérêts, appuient la prise de décisions fondées sur des données probantes et contribuent à faire en sorte que la santé neurologique demeure une priorité nationale.

« À titre de catalyseur pancanadien de l'innovation en matière de vieillissement et de santé cérébrale, le Centre for Aging + Brain Health Innovation (CABHI), propulsé par Baycrest, s'associe aux OCNC pour faire progresser les solutions en santé cérébrale, renforcer la capacité de recherche et soutenir la défense des intérêts ainsi que l'éducation, afin d'améliorer la vie des Canadiens touchés par des conditions neurologiques. » — CABHI

L'événement Defy DementiaTM organisé par le Shaw Festival en 2025, a été organisé par Baycrest et le Centre for Aging + Brain Health Innovation (CABHI). Photo : Will Innes



Près d'un million de Canadiens pourraient vivre avec la démence d'ici 2030, et les coûts devraient dépasser 110 milliards de dollars par année d'ici 2050.

Manque de données
pour la prise de décisions
en santé

→ **Notre objectif
prioritaire :**

Le renouvellement fédéral
de l'Étude nationale de la
santé des populations
relative aux maladies
neurologiques



différents types de
conditions neurologiques



de Canadiens ayant reçu
un diagnostic de
trouble cérébral



de croissance des
coûts des soins de
santé d'ici 2031

Pourquoi les OCNC sont importants



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS
NEUROLOGIQUES DU CANADA



« Dès notre première rencontre, nous nous sommes sentis bien accueillis et avons tout de suite commencé à apprendre des autres. Chaque rencontre nous aide à trouver des ressources utiles aux projets sur lesquels travaille Dravet Canada. »

– Dravet Canada

Retour sur nos progrès en 2025 et élan pour l'avenir

- Plus de 100 000 personnes ont été jointes par l'ensemble des comptes de médias sociaux des membres.
- 190 candidats politiques à l'échelle du pays rejoints par des lettres personnalisées
- 7 rencontres en relations gouvernementales avec 8 ministères, organismes ou institutions fédérales
- 13 réunions internes pour faire progresser la priorité stratégiques
- 6 occasions de mobilisation et de réseautage des membres
- 4 séances éducatives et séries de conférences pour les membres :
 - Séance sur l'AMM avec *Dying with Dignity Canada*
 - Registres de patients avec *Clinical Trials Ontario*
 - Gestion des risques avec *Management Advisory Services*
 - Séance sur l'accréditation avec *Imagine Canada*

Pour de nombreux organismes, particulièrement ceux qui représentent des conditions rares ou moins connues, il est difficile de maintenir seuls une défense des intérêts à l'échelle nationale. Les OCNC offrent la portée, la coordination et l'expertise partagée nécessaires pour faire avancer les enjeux.



Laura Dickson, directrice des opérations et des affaires stratégiques des OCNC, au #1 Voice Summit

SANTIS Proudly Canadian

Militer en faveur de la santé du cerveau pendant les élections fédérales : Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Travail stratégique de défense des intérêts en faveur d'une enquête nationale sur la santé avec Santis Health, une firme professionnelle de relations gouvernementales.



Les OCNC ont participé au Brain Economy Summit à Calgary, tenu avant le G7 de 2025 à Kananaskis.

La collaboration transforme les priorités communes en action



OCNC
ORGANISMES CARITATIFS
NEUROLOGIQUES DU CANADA

Les efforts de défense des intérêts des OCNC en 2008 ont conduit le gouvernement du Canada à investir 15 millions de dollars dans une série d'études ponctuelles sur la santé neurologique, ce qui a mené au rapport novateur **Établir les connexions** en 2014.

DES PARTENARIATS EN ACTION

Les OCNC mettent des organismes en relation afin de favoriser la collaboration et d'obtenir des résultats concrets en matière de recherche, de défense des intérêts et de soutien de la communauté.

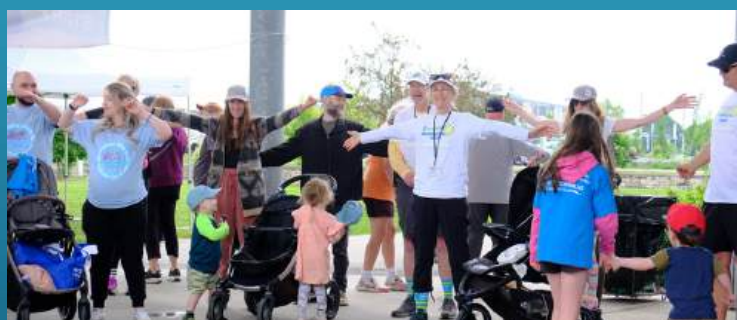
- La Société Huntington du Canada et la FRMD Canada ont créé une bourse clinique conjointe sur les troubles du mouvement en 2026.
- La FRMD Canada et Hydrocéphalie Canada ont collaboré à des programmes communautaires, allant de webinaires à des marches de collecte de fonds.
- La Marche des dix sous du Canada et Lésion Cérébrale Canada se sont associés à des initiatives d'accessibilité.



Plus de 989 000 personnes au Canada vivent avec les effets d'un AVC.

« Notre impact collectif est bien plus grand que ce qu'une seule organisation pourrait accomplir seule. »

— La Marche des dix sous du Canada



La FRMD Canada et Hydrocéphalie Canada lors de leur Marche conjointe à Toronto

« En tant que petits organismes, nous n'avons pas la capacité de mener seuls une défense nationale des intérêts. Les OCNC nous offrent la plateforme et les partenariats nécessaires pour faire entendre notre voix. » — Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada et Hydrocéphalie Canada

ÉTABLIR LES CONNEXIONS

MIEUX COMPRENDRE LES AFFECTIONS NEUROLOGIQUES AU CANADA



PROTEGER LES CANADIENS CONTRE LES MALADIES

OCNC
ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Canada
Gouvernement du Canada
Government of Canada



1 Canadien sur 7 000 est atteint de la maladie de Huntington, et chaque enfant né d'un parent atteint de la maladie de Huntington a 50 % de risques d'en hériter.

« La Société Huntington du Canada valorise son adhésion aux OCNC. Grâce à la défense partagée des intérêts, à la recherche et à l'échange de connaissances, ces partenariats renforcent le soutien et les soins offerts aux Canadiens — parce que nous sommes plus forts ensemble. »

— Société Huntington du Canada

La dystonie touche environ 50 000 Canadiens, dont près de la moitié vivent avec une incapacité modérée à grave malgré les traitements.

Environ 1 bébé sur 1 000 au Canada développe une hydrocéphalie chaque année.

Renforcer la conversation nationale sur la santé neurologique



OCNC
ORGANISMES CARITATIFS
NEUROLOGIQUES DU CANADA

La solide relation des OCNC avec la communauté de recherche sur le cerveau fait progresser les données, harmonise les efforts de plaidoyer et veille à ce que toutes les conditions neurologiques soient représentées dans les discussions nationales.



« C'est extraordinaire de faire partie d'une coalition qui souhaite que TOUS ses membres réussissent, pour le bien de leurs communautés. »

– Fondation canadienne du SGB/PDIC



400 000 Canadiens vivent avec l'épilepsie, soit environ 1 personne sur 100.

« Grâce aux OCNC, nous faisons partie d'une voix collective qui veille à ce que les Canadiens touchés par des conditions neurologiques soient mieux priorisés. Nous avons vu ce travail se concrétiser grâce à la coalition de 26 membres de l'Alliance canadienne de l'épilepsie. » –

Alliance canadienne de l'épilepsie

FAIRE PARTIE D'UNE VOIX COLLECTIVE PLUS FORTE

Chaque membre contribue à façonner l'avenir des soins neurologiques, de la recherche et de la défense des intérêts au Canada.

Pour plus d'information, consultez les critères d'adhésion à l'adresse : www.mybrainmatters.ca

Pour plus de renseignements sur la façon de devenir membre, communiquez avec : info@mybrainmatters.ca

Organisations membres des OCNC

