



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

La COVID-19 et les affections neurologiques : la nécessité d'examiner une question urgente, mais négligée.

Mémoire écrit au Comité permanent de la santé pour son étude sur la COVID-19

Présenté par : Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Le 4 mars 2021

Recommandations :

Les OCNC recommandent que le Comité permanent de la santé mène une étude sur l'importante question de la COVID-19 et des affections neurologiques. Nous suggérons que cette étude couvre les aspects suivants :

1. Déterminer quelles recherches étudient actuellement les répercussions de la COVID-19 sur les systèmes nerveux central et périphérique et les implications pour les personnes déjà atteintes de maladies cérébrales et les personnes qui ont développé des affections neurologiques à cause de la COVID-19; et
2. Collaborer avec des experts en recherche fondamentale, clinique et sur la santé de la population, afin de déterminer les domaines de recherche à privilégier pour apporter des réponses à la question des effets négatifs de la COVID-19 et des affections neurologiques et ce qui doit être fait pour aider les personnes qui en sont atteintes.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d'organismes qui représentent les personnes touchées par une maladie, un trouble ou une lésion au cerveau au Canada. 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. Un Canadien sur trois (10 millions) souffrira d'une affection neurologique au cours de sa vie. Les affections neurologiques touchent des personnes à tous les stades de la vie : enfants atteints d'une paralysie cérébrale, jeunes adultes atteints de lésions cérébrales ou de lésions de la moelle épinière, femmes et hommes en milieu de vie atteints de dystonie et personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson.

Les personnes atteintes d'affections neurologiques - comme tous les Canadiens - ont subi de nombreuses répercussions négatives en raison de la pandémie de COVID-19 et de la fermeture nécessaire d'une grande partie des activités et services au Canada qui en a résulté. Cependant, les personnes atteintes d'affections neurologiques, ainsi que leur famille et leurs soignants, subissent également le stress supplémentaire de devoir vivre avec des maladies et des blessures chroniques, notamment une dépression et une anxiété accrues pendant la pandémie.

Ils ont connu des annulations de rendez-vous chez le médecin et à l'hôpital, le report ou l'annulation de services de réadaptation, des pénuries de médicaments essentiels, des pénuries soudaines de fournitures médicales, telles que des masques faciaux et des cathéters. Ils ont dû faire face au défi supplémentaire de ne pas pouvoir bénéficier de leurs programmes et services habituels fournis par leur organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé cérébrale, sur lequel ils en sont venus à compter.

Alors que nos organisations membres ont rapidement et largement réussi leur transition vers la fourniture de services en ligne et de programmes d'assistance téléphonique, il est impossible de remplacer les programmes et services en personne. Les organisations des OCNC ont fait cela face à la baisse des recettes issues de la collecte de fonds et à la nécessité absolue de licencier du personnel dévoué et expérimenté.

Une autre question importante, mais qui a été peu examinée ou abordée, est les effets de la COVID-19 sur deux groupes de Canadiens :

- les personnes atteintes d'une affection neurologique qui vivent maintenant avec la peur de contracter la COVID-19 et les conséquences inconnues du virus sur leur affection neurologique existante; et
- les personnes qui ont contracté la COVID-19 et qui ne se sont pas rétablies. Bon nombre de ces personnes atteintes de « COVID longue » ont des dommages neurologiques et/ou psychiatriques dus à l'infection par la COVID-19.

Par conséquent, les OCNC recommandent au Comité permanent de la santé de réaliser une étude axée sur cette importante question de la COVID-19 et des affections neurologiques. Nous suggérons que cette étude couvre les aspects suivants :

1. Déterminer quelles recherches étudient actuellement les répercussions de la COVID-19 sur les systèmes nerveux central et périphérique et les implications pour les personnes déjà atteintes de maladies cérébrales et les personnes qui ont développé des affections neurologiques à cause de la COVID-19; et
2. Collaborer avec des experts en recherche fondamentale, clinique et sur la santé de la population, afin de déterminer les domaines de recherche à privilégier pour apporter des réponses à la question des effets négatifs de la COVID-19 et des affections neurologiques et ce qui doit être fait pour aider les personnes qui en sont atteintes.

Contexte

Il est important que la question de savoir ce qui pourrait se passer si une personne atteinte d'une affection neurologique était infectée soit examinée en profondeur maintenant et de manière proactive dans les années à venir. Les OCNC sont heureux de constater que dans le cadre du concours de subventions des IRSC du printemps 2020 sur le thème de la COVID-19, plusieurs projets de recherche ont été approuvés, lesquels étudient les aspects de la santé cérébrale dans le contexte de la COVID-19. C'est un bon, mais petit début.

Le gouvernement du Canada lui-même souligne que les personnes atteintes de certaines maladies telles que la démence ou ayant eu un accident vasculaire cérébral courent un risque plus élevé de subir des conséquences plus graves si elles sont infectées par la COVID-19ⁱ. Les Centers for Disease Control and Prevention (États-Unis) indiquent que les personnes atteintes d'affections neurologiques sont susceptibles de présenter une forme plus grave de COVID-19 et soulignent que des recherches plus poussées sont nécessairesⁱⁱ.

En ce qui concerne les personnes atteintes de « COVID longue », alors que les recherches et les traitements initiaux relatifs à la COVID-19 se concentraient sur le système respiratoire, un nombre croissant de rapports dans les revues scientifiques indiquent que le virus provoque des dommages neurologiques et/ou psychiatriques, entraînant des symptômes de psychose ou des symptômes similaires à la maladie de Parkinson, la démence, la sclérose en plaques et l'encéphalite. Deux études réalisées au Royaume-Uni (publiées dans *Brain*ⁱⁱⁱ et *The Lancet*^{iv}) ont révélé des complications neurologiques et neuropsychiatriques chez des personnes ayant contracté la COVID-19.

La gravité de l'atteinte neurologique/psychiatrique n'était pas liée à la gravité de l'atteinte respiratoire. Bien qu'il s'agisse de petites études préliminaires, elles soulignent la nécessité pour les chercheurs et les cliniciens qui traitent les patients de connaître l'ampleur de l'atteinte neurologique ou psychiatrique, de savoir comment traiter l'atteinte cérébrale lorsqu'elle se produit et de connaître le degré de guérison à court et à long terme.

Une étude menée à New York et publiée dans la revue *Neurology* a détecté des troubles neurologiques chez 13,5 % des personnes (une sur sept) atteintes de COVID-19, lesquels

étaient associés à un risque accru de mortalité en milieu hospitalier et à une probabilité réduite de retour à la maison^v. Les troubles les plus courants étaient l'encéphalopathie toxique/métabolique, les accidents vasculaires cérébraux, les crises d'épilepsie et les lésions cérébrales hypoxiques/ischémiques.

Les travaux réalisés par le National Institute for Health Research de Grande-Bretagne soulignent également la nécessité d'accorder dès à présent beaucoup plus d'attention à la COVID-19 et aux affections neurologiques. Dans un article en ligne, le National Institute for Health Research Centre for Engagement and Dissemination a déclaré :

[traduction] « Il est de plus en plus évident que pour certaines personnes, il existe un cheminement distinct d'effets continus. Il est urgent de mieux comprendre le parcours des symptômes et les risques cliniques sous-jacents. Les personnes, leur famille et les professionnels de la santé doivent avoir des attentes réalistes quant à ce à quoi ils doivent s'attendre. Les symptômes fluctuants et multisystémiques doivent être reconnus. L'idée maîtresse est que les symptômes apparaissent dans un système physiologique, puis ne s'atténuent que lorsque les symptômes apparaissent dans un autre système... Il existe des impacts psychologiques et sociaux importants qui auront des répercussions à long terme sur les personnes et sur la société s'ils ne sont pas bien pris en charge^{vi}. »

D'autres ont reconnu la nécessité d'accorder une plus grande attention à la COVID-19 et aux affections neurologiques. Dans un article d'opinion paru le 8 février 2021 dans le *Globe and Mail*, Inez Jabalpurwala, directrice mondiale de Viral Neuro Exploration, a écrit : [traduction] « Le gouvernement et les organismes de financement de la recherche devraient accroître les investissements dans la recherche sur la COVID-19 pour étudier en priorité les effets viraux de la maladie sur le cerveau, en commençant par les personnes qui ont survécu à la COVID-19 ». Elle poursuit en énumérant cinq prochaines étapes pratiques et réalisables^{vii}. L'initiative VINEx a été créée au début de la pandémie pour attirer l'attention sur les effets de la COVID-19 sur la santé cérébrale et sur la nécessité d'investir davantage dans la recherche interdisciplinaire, centrée sur les Canadiens qui souffrent ou développent des affections neurologiques.

En conclusion

Le Canada, dont la compétence est reconnue dans le domaine de la recherche sur le cerveau, a la possibilité de contribuer à ce domaine d'activité scientifique particulièrement important. Le Comité permanent de la santé pourrait servir de catalyseur pour réunir des experts en recherche, des cliniciens, des prestataires de services et des personnes ayant une expérience vécue, afin d'examiner ce qui est nécessaire pour faire face à ce nouveau domaine d'intérêt. Les OCNC ont la volonté et la capacité de mettre à profit l'expertise des Canadiens acquise par leur propre expérience, et nous nous réjouissons d'avance de l'occasion qui nous sera donnée de travailler ensemble dans un avenir proche.

Personne-ressource

Deanna Groetzinger, gestionnaire
Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Courriel : deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca
Site Web : <https://moncerveaumavie.ca/>

Références

- ⁱ Gouvernement du Canada, ASPC. « Les personnes susceptibles de présenter une forme grave de la maladie ou des complications si elles contractent la COVID-19. » À l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/personnes-susceptibles-gravement-malades-contractent-covid-19.html>
- ⁱⁱ Centers for Disease Control and Prevention. Le 22 février 2021. « People with Certain Medical Conditions. » À l'adresse : <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/people-with-medical-conditions.html>
- ⁱⁱⁱ Paterson, R.W. et coll., « The emerging spectrum of COVID-19 neurology: clinical, radiological and laboratory findings », *Brain*, 8 juillet 2020.
- ^{iv} Varatharaj, A. et coll., « Neurological and neuropsychiatric complications of COVID-19 in 153 patients: a UK-wide surveillance study », *The Lancet*, 25 juin 2020.
- ^v « A Prospective Study of Neurologic Disorders in Hospitalized Patients With COVID-19 in New York City. » Frontera et coll., *Neurology*, janvier 2021.
- ^{vi} « Living with Covid19. » Publié le 15 octobre 2020. DOI : 10.3310/themedreview_41169. À l'adresse : <https://evidence.nihr.ac.uk/themedreview/living-with-covid19/#Key>
- ^{vii} Inez Jabalpurwala, « Canada should lead the effort to help COVID long-haulers ». Le 8 février 2021. The Globe and Mail. À l'adresse : <https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-canada-should-lead-the-effort-to-help-covid-long-haulers/>