

Mémoire pour les consultations prébudgétaires en prévision du prochain budget fédéral

Cadre pour une stratégie canadienne sur la santé neurologique

Préparé par : Organismes caritatifs neurologiques
du Canada

Soumis le 15 septembre 2022

Personne-ressource : Deanna Groetzinger, gestionnaire, Organismes caritatifs neurologiques du Canada
deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca | www.mybrainmatters.ca

Liste des recommandations

Recommandations

Dans l'immédiat

1. Accélérer l'élaboration de la Loi canadienne sur l'assurance médicaments afin que les personnes atteintes d'affections neurologiques aient accès à des médicaments abordables, y compris pour celles ayant une maladie rare, peu importe où elles vivent au Canada.
2. Tenir compte des besoins des Canadiens atteints d'une affection neurologique, y compris ceux qui ont une invalidité épisodique, au moment d'élaborer des programmes de prestations d'invalidité.
3. Reconnaître que les soins de longue durée en établissement ne conviennent pas à la plupart des Canadiens atteints d'une affection neurologique et travailler plutôt avec la communauté de la santé neurologique pour mettre au point des programmes fondés sur des données probantes et des normes nationales pour les soins communautaires à domicile, y compris des logements adéquats et des services de soutien intégrés.
4. Financer le renforcement des capacités du personnel du milieu de la santé afin de s'assurer que les personnes atteintes d'une affection neurologique ont accès à un continuum de soins de santé approprié, peu importe où elles vivent.
5. Financer la recherche sur l'intersection de la santé mentale et des affections neurologiques.

À long terme

1. Créer un groupe de travail chargé d'élaborer une stratégie canadienne sur la santé neurologique.

Cadre pour une stratégie canadienne sur la santé neurologique

Alors que le Canada émerge de la pandémie de COVID-19, il est temps de s'attaquer à l'un des problèmes de santé les plus difficiles, mais ultimement soluble, du XXI^e siècle : la prévention, le traitement et la guérison des affections neurologiques. L'heure est venue d'une collaboration et d'une détermination sans précédent. Pour ce faire, les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) souhaitent collaborer avec le gouvernement fédéral afin d'élaborer une stratégie canadienne sur la santé neurologique.

Répercussions des affections neurologiques

Les affections neurologiques — maladies, troubles et lésions neurologiques — sont l'une des principales causes d'invalidité au Canada et dans le monde. Un Canadien sur trois (plus de 10 millions de personnes) souffrira d'une affection neurologique au cours de sa vie.

- Au Canada, les affections neurologiques et les troubles de santé mentale représentent un coût de 61 milliards de dollars par anⁱ — soit plus que le cancer et les maladies cardiovasculaires réunis.
- Les Canadiens en âge de travailler qui sont atteints d'une affection neurologique sont cinq fois plus susceptibles d'être en chômage permanent que les Canadiens qui n'en ont pasⁱⁱ.
- D'ici 2031, les coûts indirects liés aux décès prématurés et à l'invalidité de personnes en âge de travailler augmenterontⁱⁱⁱ et le coût total des soins de santé pour la maladie de Parkinson et la démence doublera^{iv}.

Les OCNC estiment qu'il est temps que le gouvernement du Canada fasse preuve de leadership en matière de santé neurologique en travaillant avec les spécialistes du domaine pour élaborer et mettre en œuvre une stratégie canadienne sur la santé neurologique. Les OCNC reconnaissent que le gouvernement fédéral a déjà entrepris plusieurs stratégies nationales sur les maladies du cerveau, notamment une stratégie sur la santé mentale, une stratégie sur la démence, une stratégie sur l'autisme et une stratégie sur les commotions cérébrales.

S'il est vrai que ces stratégies fournissent des mesures importantes et concrètes pour soutenir certains aspects de la santé du cerveau, elles n'abordent pas toutes les affections neurologiques. Par conséquent, les personnes atteintes de certaines affections neurologiques obtiennent le soutien dont elles ont besoin tandis que d'autres sont oubliées. Toutes les personnes atteintes d'une affection neurologique méritent que le gouvernement du Canada fasse de leur santé une priorité en leur offrant des soins de santé accessibles et une aide financière appropriée.

Élaborer un plan d'action canadien efficace pour la santé neurologique

Tous les ordres de gouvernement jouent un rôle important dans la priorisation et le soutien de la santé neurologique, mais le gouvernement du Canada a une responsabilité et une autorité uniques en tant que rassembleur et leader. Les OCNC proposent une approche à multiples

facettes pour aborder la santé neurologique afin de produire les résultats les plus importants et les plus déterminants pour les Canadiens atteints d'une affection neurologique.

Mesures urgentes à prendre et recommandations

Les OCNC sont conscients que le gouvernement s'est engagé à s'attaquer à des problèmes urgents et longtemps négligés : le développement d'un régime national d'assurance médicaments, l'établissement de normes pour les soins de longue durée, le soutien de la main-d'œuvre en santé et le financement de la recherche en santé mentale. Les OCNC demandent au gouvernement du Canada de travailler avec le milieu de la santé neurologique afin de s'assurer que les besoins uniques des Canadiens atteints d'une affection neurologique sont comblés de manière proactive.

6. Accélérer l'élaboration de la Loi canadienne sur l'assurance médicaments afin que les personnes atteintes d'affections neurologiques aient accès à des médicaments abordables, y compris pour celles ayant une maladie rare, peu importe où elles vivent au Canada.
7. Tenir compte des besoins des Canadiens atteints d'une affection neurologique, y compris ceux qui ont une invalidité épisodique, au moment d'élaborer des programmes de prestations d'invalidité.
8. Reconnaître que les soins de longue durée en établissement ne conviennent pas à la plupart des Canadiens atteints d'une affection neurologique et travailler plutôt avec la communauté de la santé neurologique pour mettre au point des programmes fondés sur des données probantes et des normes nationales pour les soins communautaires à domicile, y compris des logements adéquats et des services de soutien intégrés.
9. Financer le renforcement des capacités du personnel du milieu de la santé afin de s'assurer que les personnes atteintes d'une affection neurologique ont accès à un continuum de soins de santé approprié, peu importe où elles vivent.
10. Financer la recherche sur l'intersection de la santé mentale et des affections neurologiques.

À long terme

La mise en œuvre des recommandations énoncées ci-dessus améliorerait la vie des Canadiens atteints d'affections neurologiques, de leurs familles et de leurs soignants, mais les OCNC estiment qu'il faut maintenant adopter une démarche holistique et systématique qui aura des retombées à long terme sur la santé neurologique.

Recommandation : Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada fasse preuve de leadership national en matière de santé neurologique et qu'il crée un groupe de travail chargé d'élaborer une stratégie canadienne sur la santé neurologique.

Incidence d'une stratégie canadienne sur la santé neurologique

Les OCNC croient qu'une stratégie canadienne sur la santé neurologique permettrait enfin au

Canada de rectifier l'approche disparate en matière de santé neurologique qui a des conséquences profondément négatives sur la qualité de vie de millions de Canadiens atteints d'une affection neurologique. Cette stratégie permettrait d'envisager la santé neurologique sous un nouvel angle et de faire des affections neurologiques une priorité de santé publique au Canada. La mise en œuvre d'une stratégie sur la santé neurologique permettrait de créer une société où :

- la santé neurologique est valorisée, encouragée et priorisée par sa présence dans les politiques, plans et budgets de santé;
- les affections neurologiques sont prévenues et traitées afin d'éviter les décès et les handicaps et d'améliorer la qualité de vie grâce à un accès sans faille aux services de soins de santé — de l'enfance à l'âge adulte —, aux médicaments essentiels et à la recherche en cours;
- les besoins sociaux, économiques et éducatifs et l'absence de stigmatisation et de discrimination sont prioritaires et protégés pour les personnes atteintes d'une affection neurologique et leurs soignants.

Le rapport *Établir les connexions* a ouvert la voie

Il est temps que le Canada tire profit de son investissement de 15 millions de dollars en 2009 pour mieux comprendre les conséquences des affections cérébrales grâce à l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, l'examen le plus complet des maladies, troubles et lésions neurologiques jamais entrepris au Canada. Le rapport subséquent de cette étude, intitulé *Établir les connexions*, a fourni de nouvelles informations importantes, mais a également souligné qu'il restait encore beaucoup de travail à faire.

La santé neurologique est une préoccupation mondiale

On recense plus de 400 affections neurologiques, notamment les maladies cérébrovasculaires, les maladies neurodégénératives, les troubles du développement neurologique et des maladies rares. En les abordant dans le cadre d'une seule stratégie, on a plus de chances de les comprendre et d'aider toutes les personnes qui en sont atteintes.

Les Nations Unies et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ont reconnu que la santé du cerveau — à la fois neurologique et mentale — est un problème urgent auquel tous les pays doivent s'attaquer. À l'heure actuelle :

- Seulement 24 % des pays du monde ont des politiques autonomes en matière de santé neurologique. Le Canada ne figure pas parmi eux, même s'il est un pays à revenu élevé.
 - Selon l'*Atlas Country Resources for Neurological Disorders, 2017* de l'OMS, la plupart des pays qui ne disposent pas de politiques autonomes en matière de santé neurologique sont des pays à revenu faible ou intermédiaire^v.
- Depuis 30 ans, le nombre de décès imputables à des affections neurologiques a augmenté de près de 40 % dans le monde entier^{vi}.

- Les chercheurs attribuent cette augmentation à la croissance démographique, au vieillissement des populations et au manque de traitements disponibles pour les affections neurologiques.
- En 2018, les Nations Unies ont désigné la neurologie comme un domaine prioritaire, ce qui a conduit l'OMS à créer une unité dédiée à la santé du cerveau.
- En mai 2022, la 75^e Assemblée mondiale de la santé a adopté à l'unanimité le Plan d'action mondial intersectoriel pour l'épilepsie et les autres affections neurologiques. Ce plan permettra de relever les défis et de combler les lacunes dans la prestation de soins et de services aux personnes atteintes d'épilepsie et d'autres affections neurologiques, et d'assurer une réponse globale et coordonnée.
 - Le Canada a soutenu ce plan et est bien placé pour aller de l'avant avec les principales recommandations qu'il contient, notamment l'élaboration d'une stratégie nationale pour les affections neurologiques d'ici 2031.

Aller de l'avant avec la santé neurologique

Il est temps de s'appuyer sur les stratégies nationales et les initiatives mondiales existantes. Les OCNC sont prêts à aider à diriger cette approche collaborative sans précédent qui permettrait de traduire les connaissances en actions et d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les Canadiens atteints d'une affection neurologique. Il est essentiel que les gouvernements travaillent en collaboration avec les intervenants en élaborant une stratégie canadienne sur la santé neurologique.

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 du cerveau au Canada. Les OCNC se concentrent sur la santé neurologique ainsi que sur l'intersection des affections de santé neurologique et mentale tout au long de la vie des individus.

Personne-ressource : Deanna Groetzinger, gestionnaire, Organismes caritatifs neurologiques du Canada
deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca | www.mybrainmatters.ca

Stratégie canadienne sur la santé neurologique

Les OCNC croient qu'il est essentiel d'élaborer une stratégie neurologique canadienne afin de combler les lacunes en matière de connaissances et de répondre aux besoins des millions de Canadiens qui vivent avec une maladie, une affection ou une blessure neurologique.

<p>Renforcer le leadership du gouvernement du Canada en matière de santé neurologique</p>	<p>Investir dans le diagnostic précoce, les traitements et les soins complets et en améliorer l'accessibilité</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les lois, les politiques et les programmes fondés sur les droits de la personne pour les personnes vivant avec une affection neurologique. • Veiller à ce que les budgets soient proportionnels aux ressources humaines et autres ressources nécessaires pour optimiser la santé neurologique. • Adopter des initiatives mondiales de santé neurologique, dont le Plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres affections neurologiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Avec les provinces et les territoires, coordonner l'accès et la prestation équitable de services de santé et d'aide sociale tout au long de la vie, y compris lors du passage d'une étape à l'autre de la vie, les soins palliatifs et les services de santé mentale. • Rendre les médicaments essentiels accessibles et abordables de manière équitable dans tout le pays, y compris les médicaments pour les affections rares. • Veiller à ce que les aidants naturels bénéficient de programmes de soutien et d'une aide financière.
<p>Investir dans le renforcement des capacités du personnel des soins de santé neurologique</p>	<p>Réduire la stigmatisation et la discrimination</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Investir dans la formation, le soutien, le maintien en poste et le renforcement des capacités du personnel des soins de santé neurologique. • Investir dans l'éducation numérique et les programmes d'apprentissage en ligne pour accélérer la formation de la main-d'œuvre afin d'améliorer l'accès équitable aux soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer l'attitude du public et protéger les droits des personnes atteintes d'affections neurologiques en sensibilisant le public et en favorisant une meilleure compréhension des affections neurologiques. • Donner aux individus de toutes les cultures les moyens de déterminer leurs besoins en matière de santé, de participer à la planification et à la prestation de services et de jouer un rôle actif dans le maintien de leur santé et de leur bien-être. • Promouvoir le développement et la santé neurologiques, y compris la santé mentale, tout au long de la vie.
<p>Renforcer les systèmes d'information sur la santé</p>	<p>Favoriser les approches stratégiques de la recherche sur les affections neurologiques</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Renforcer les capacités nationales de collecte de données, de suivi et d'établissement de rapports dans les domaines de la population et des systèmes de soins de santé concernant les affections neurologiques. • Soutenir le développement de dossiers médicaux électroniques avec un accès approprié pour les personnes atteintes d'affections neurologiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître l'attention accordée aux affections neurologiques dans les programmes de recherche nationaux et mondiaux, y compris l'accès aux essais cliniques pour les traitements d'affections rares. • Encourager l'utilisation de technologies innovantes telles que l'intelligence artificielle et la médecine de précision pour consolider les approches de recherche actuellement fragmentées et trouver de nouvelles options de traitement. • Soutenir à long terme le Réseau de la stratégie canadienne de recherche sur le cerveau.

(Adapté d'une proposition d'approche multisectorielle mondiale formulée par ONEneurology.)

Références

- ⁱ Rapport de 2016 du comité d'évaluation de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale des toxicomanies.
- ⁱⁱ Agence de santé publique du Canada. *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Ottawa (Ontario) : Agence de santé publique du Canada; 2014. 98 p. Rapport n° : ISBN 978-1-100-24442-6, p. 24.
- ⁱⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 30.
- ^{iv} *Établir les connexions*, p. 46.
- ^v *Atlas: country resources for neurological disorders*, 2^e édition. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2017. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- ^{vi} *Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study, 2016* Lancet Neurol 2019; 18: 459–480, publié en ligne le 14 mars 2019 doi : 10.1016/S1474-4422(18)30499-X.