



Stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada – Le temps est venu

Maintenant 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 solubles du XXI^e siècle : la prévention, le traitement et la guérison des maladies neurologiques.

Il est temps d'entreprendre une collaboration sans précédent au sein de la communauté de la santé cérébrale en s'appuyant sur les stratégies nationales et les initiatives mondiales existantes. Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) sont prêts à aider à diriger ce projet collaboratif palpitant

Les troubles neurologiques – maladies, troubles et blessures neurologiques – sont : l'une des principales causes d'invalidité au Canada et dans le monde entier. Un Canadien sur trois (plus de 10 millions) sera atteint d'un trouble neurologique au cours de sa vie.

Coûts d'un traitement inadéquat Santé neurologique

La santé neurologique est essentielle pour tous les Canadiens sur le plan personnel et a des répercussions sur l'économie canadienne.

- Les troubles neurologiques et de santé mentale coûtent à l'économie canadienne 61 milliards de dollars par annéeⁱ, soit plus que le cancer et les maladies cardiovasculaires combinés.
- Les Canadiens en âge de travailler atteints de troubles neurologiques sont cinq fois plus susceptibles d'être sans emploi de façon permanente que la population générale sans trouble cérébralⁱⁱ.
- D'ici 2031, les coûts indirects attribuables au décès prématuré et à l'invalidité des personnes en âge de travailler augmenterontⁱⁱⁱ et les coûts totaux des soins de santé liés à la maladie de Parkinson et à la démence doubleront^{iv}.

Vision des OCNC en matière de santé neurologique

- La santé neurologique est valorisée, promue et priorisée en étant représentée dans les politiques, les plans et les budgets du secteur de la santé.
- Les troubles neurologiques sont prévenus et traités, ce qui évite des décès et des invalidités et améliore la qualité de vie grâce à l'accès aux services de santé, médicaments essentiels et recherches en cours.
- Les besoins sociaux, économiques et éducatifs et l'absence de stigmatisation et de discrimination sont priorisés et protégés pour les personnes atteintes de maladies neurologiques et leurs aidants.

Approche synergique de la santé neurologique

La pandémie de COVID-19 a montré l'importance d'une collaboration entre les gouvernements et les citoyens pour un attein dre un but commun. Une **stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada** est une occasion de collaborer au-delà de ce qui a déjà été fait auparavant.

Le gouvernement du Canada a reconnu que les stratégies sont importantes pour résoudre les problèmes en matière de santé, y compris la stratégie nationale en matière de santé mentale (lancée en 2012), la stratégie nationale sur la démence (lancée en 2019) et la stratégie nationale sur l'autisme (lancée en 2020). De plus, la stratégie canadienne de recherche sur le cerveau^v a reçu du financement en 2020 pour des travaux de développement.

Misant sur cet important travail et les conclusions dans le rapport fondamental *Établir les connexions : Une compréhension des maladies neurologiques au Canada*^{vi}, les OCNC proposent de créer une **stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada** afin de permettre à tous les Canadiens de maximiser la santé de leur cerveau.

Stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada

Les OCNC estiment qu'il est essentiel d'élaborer une stratégie nationale sur les maladies neurologiques afin de combler les lacunes dans les connaissances et les besoins des millions de Canadiens atteints d'une maladie ou d'une blessure neurologique.

<p>Renforcer le leadership du gouvernement du Canada en santé neurologique</p>	<p>Investir dans le diagnostic précoce, le traitement complet et les soins et en améliorer l'accessibilité</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Appuyer les lois, politiques et programmes axés sur les droits de la personne pour les personnes atteintes de maladies neurologiques. • Veiller à ce que les budgets soient proportionnels aux ressources humaines et aux autres ressources nécessaires. • Renforcer les liens multisectoriels pour inciter à une action coordonnée tous les intervenants, y compris les personnes atteintes de maladies neurologiques et leurs aidants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Coordonner l'accès équitable aux services de santé et services sociaux tout au long de la vie, y compris pendant la transition d'une étape de la vie à une autre. • Rendre les médicaments essentiels accessibles et abordables équitablement partout au pays, y compris les médicaments pour les troubles rares. • Veiller à ce que les aidants aient des programmes de soutien et une aide financière. • Soutenir la planification et la programmation des soins palliatifs.
<p>Investir dans le renforcement des capacités des professionnels de la santé spécialisés en soins neurologiques.</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 des professionnels de la santé non spécialisés en soins neurologiques. • Investir dans l'éducation numérique et les programmes d'apprentissage en ligne pour accélérer la formation des effectifs afin d'améliorer l'accès équitable aux soins. 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer les attitudes du public et protéger les droits des personnes atteintes de maladies neurologiques en sensibilisant et en favorisant une meilleure compréhension des maladies neurologiques. • Permettre aux personnes de toutes les cultures de déterminer leurs besoins en matière de santé, de participer à la planification et à la prestation des services et de jouer un rôle actif dans le maintien de leur propre santé et bien-être. • Promouvoir le développement neurologique et la santé tout au long de la vie.
<p>Renforcer les systèmes d'information sur la santé.</p>	<p>Favoriser des approches stratégiques de recherche sur les maladies neurologiques.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Renforcer la capacité nationale de recueillir et de surveiller les données sur les maladies neurologiques au sein de la population et du système de santé, ainsi que de produire des rapports connexes. • Soutenir l'élaboration de dossiers médicaux électroniques avec un accès approprié pour les personnes atteintes de maladies neurologiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître l'attention accordée aux maladies neurologiques dans les programmes de recherche nationaux et mondiaux, y compris l'accès aux essais cliniques sur les traitements des maladies rares. • Encourager l'utilisation de technologies novatrices comme l'intelligence artificielle et la médecine de précision pour consolider les approches de recherche actuellement fragmentées et cerner de nouvelles options de traitement. • Soutenir à long terme le Réseau sur la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau.

(Adapté d'une approche multisectorielle proposée par ONeurology.)

La santé neurologique est une préoccupation mondiale

Les Nations Unies et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ont reconnu que la santé cérébrale – tant neurologique que mentale – est un problème urgent auquel tous les pays doivent s'attaquer. Actuellement :

- Seulement 24 % des pays ont des politiques dédiées à la santé neurologique. Le Canada n'en fait pas partie, même s'il est un pays à revenu élevé.
 - Selon le document *Atlas Country Resources for Neurological Disorders* (2017) de l'OMS, la plupart des pays qui n'ont pas de politique dédiée à la santé neurologique sont des pays à revenu faible ou moyen^{vii}.
- Au cours des 30 dernières années, le nombre de décès dus aux troubles neurologiques a augmenté de presque 40 % dans le monde entier^{viii}.
 - Les chercheurs attribuent cette augmentation à la croissance démographique, au vieillissement de la population et au manque de traitements disponibles pour les maladies neurologiques.
- En 2018, les Nations Unies ont identifié la neurologie comme un domaine prioritaire. C'est pourquoi l'OMS a ensuite créé une unité dédiée à la santé du cerveau.
- Lors de l'Assemblée mondiale de la santé en 2020, les pays du monde entier ont approuvé à l'unanimité une résolution visant à élaborer un plan d'action mondial intersectoriel de 10 ans pour l'épilepsie et d'autres troubles neurologiques. Le Canada s'est prononcé en faveur de la résolution.

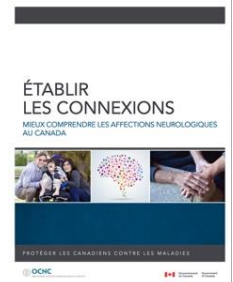
Au chapitre de la recherche sur le cerveau, des scientifiques canadiens, dont les membres de l'Association canadienne en neurosciences^{ix}, sont représentés par la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau (SCRC) en se joignant à des chercheurs de pays du monde entier pour former l'International Brain Initiative^x. Son objectif est de faire progresser les neurosciences en augmentant la collaboration et l'échange des connaissances, en tirant parti des talents et en réduisant le dédoublement des efforts.

- Un certain nombre de régions, dont l'Union européenne, les États-Unis et le Japon, financent déjà des initiatives de recherche sur le cerveau à grande échelle. Jusqu'à présent, le Canada ne le fait pas.
- Les OCNC sont des partenaires clés de la SCRC qui veillent à ce que les voix des personnes ayant une expérience soient représentées dans la création d'une stratégie de recherche.

Le rapport *Établir les connexions* : la direction à suivre

L'investissement de 15 M\$ du Canada en 2009 a permis de mieux comprendre l'incidence des troubles cérébraux dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative

aux maladies neurologiques, qui est l'étude la plus exhaustive des maladies, troubles et blessures neurologiques jamais entreprise au Canada. Le rapport subséquent à l'étude, *Établir les connexions*, a fourni de nouveaux renseignements importants, mais a également souligné qu'il reste encore beaucoup à faire.



Les lacunes à combler au chapitre des connaissances :

- 1 Lacunes dans les connaissances sur les répercussions** des troubles neurologiques au sein de différentes collectivités et différents groupes socioéconomiques :
 - a. enfants atteints d'un trouble neurologique et proches des personnes atteintes d'un trouble neurologique
 - b. femmes touchées par certaines affections neurologiques de manière disproportionnée ou qui ont plus souvent tendance à jouer le rôle d'aidant auprès des personnes touchées
 - c. membres de populations autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis).
- 2 Lacunes dans les connaissances sur l'utilisation des services de santé** et la disponibilité des services pour les :
 - a. personnes atteintes d'une affection neurologique qui s'accompagne de problèmes de santé mentale (y compris les problèmes importants des préjugés et de l'accès aux services)
 - b. personnes vivant un déclin cognitif en raison d'une maladie ou d'une blessure neurologique
 - c. aidants de personnes atteintes de maladies neurologiques tout au long de leur vie.
- 3 Lacunes dans les connaissances sur les facteurs de risque** liés à l'apparition et à la progression des troubles neurologiques :
 - a. personnes atteintes de maladies neurologiques moins prévalentes (troubles rares) comme la maladie de Huntington et le syndrome de Rett
 - b. importance des troubles neurologiques chez les enfants (paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, traumatismes cérébraux et AVC) et persistance de ces troubles à l'âge adulte
- 4 Lacunes dans les connaissances sur les facteurs de risque** liés à l'apparition et à la progression des troubles neurologiques :
 - a. facteurs de risque liés à la progression des troubles neurologiques

- b. risque relatif et fraction de risque attribuable des facteurs de risque modifiables d'apparition d'un trouble neurologique

La liste complète des lacunes dans les connaissances est disponible dans le document [Établir les connexions : Lacunes relevées](#) des OCNC. Les résultats d'une évaluation menée par les OCNC des progrès réalisés pour combler les lacunes dans les connaissances sont disponibles dans le [rapport d'évaluation sur l'étude Établir les connexions de 2018](#).

Aller de l'avant en matière de santé neurologique

Il est temps d'entreprendre une collaboration sans précédent et de tirer parti des stratégies nationales et des initiatives mondiales existantes. Les OCNC sont prêts à aider à diriger cette approche collaborative stimulante qui favoriserait le passage des connaissances à l'action et assurerait une meilleure qualité de vie aux Canadiens atteints de troubles neurologiques. Il est essentiel que les gouvernements collaborent avec les intervenants en élaborant une **stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada**.

Des troubles neurologiques peuvent survenir à toute étape de la vie

Il y a des centaines de problèmes neurologiques, dont certains qui touchent des centaines de milliers de personnes au Canada et certains qui ne touchent que quelques personnes. Tous peuvent être dévastateurs pour la qualité de vie des personnes, leurs familles et leurs aidants. Beaucoup ont des facteurs de risque et des résultats similaires.

- **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 du bébé avant, pendant ou immédiatement après la naissance. La paralysie cérébrale est la cause la plus courante d'invalidité chez les enfants^{xi}.

- **Enfance** – Le syndrome de Rett est un trouble neurodéveloppemental. Il a un impact dévastateur : perte de la parole et de la motricité générale et fine et nombreuses autres complications médicales. Il n'existe actuellement aucun remède contre ce syndrome^{xii}. Les tumeurs cérébrales peuvent survenir à n'importe quel âge, mais chez les enfants, elles sont une cause importante de décès^{xiii}.
- **Adulte** – Les troubles comme 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 d'autres troubles comme la dépression et d'autres maladies mentales peuvent être de nature épisodique et entraîner des périodes d'invalidité dont la gravité et la durée peuvent varier, et ce, pendant tout le reste de la vie^{xiv}.
- **Aînés** – Les troubles neurodégénératifs 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^{xv}. Les AVC peuvent survenir à tout âge, mais ils sont plus fréquents chez les personnes de plus de 65 ans^{xvi}. L'AVC est la dixième cause principale d'invalidité au Canada^{xvii}.
- **Toute étape de la vie** – L'épilepsie et les traumatismes crâniens peuvent se produire à toute étape de la vie – de l'enfance à l'âge avancé chez les personnes de toutes les identités de genre et ethnies. L'épilepsie est la maladie cérébrale chronique la plus courante et les crises sont un symptôme important. Elle peut être une conséquence d'autres troubles cérébraux. Les traumatismes crâniens vont des commotions cérébrales aux déficiences graves. Les traumatismes cérébraux sont fréquents chez les hommes de 15 à 25 ans et surviennent bien souvent à la suite d'une collision impliquant un vélo, une moto ou un véhicule à moteur ou encore d'une blessure sportive. Ils peuvent également découler de chutes chez les personnes âgées^{xviii}.

Références

- ⁱ 2016 Report of INMHA Evaluation Panel from the CIHR Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction
- ⁱⁱ Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa (Ontario). Agence de la santé publique du Canada, 2014, 106 pages, no de rapport : ISBN 978-0-660-22343-8, p. 24. Rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, menée en partenariat avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada.
- ⁱⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 30.
- ^{iv} *Établir les connexions*, p. 46.
- ^v La Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau est une initiative pancanadienne lancée à la base par des chefs de file de la recherche partout au pays et qui vise à établir des liens entre les initiatives et les projets de recherche sur le cerveau, les bailleurs de fonds publics et privés et les organisations de patients dans un effort de collaboration unique qui repoussera les frontières de la science du cerveau. Elle coordonne la participation du Canada à l'Initiative internationale sur le cerveau. À l'adresse : <https://canadianbrain.ca/>
- ^{vi} De 2009 à 2013, les OCNC, de concert avec le gouvernement du Canada, ont contribué à diriger l'étude la plus complète sur les problèmes neurologiques jamais menée au Canada. L'étude a mené à la publication du rapport *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, qui a fourni une base d'information essentielle commune pour aider à améliorer la vie des Canadiens atteints de maladies du cerveau, de leurs familles et de leurs aidants.
- ^{vii} Atlas: country resources for neurological disorders – 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- ^{viii} 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: 459–80 Published Online March 14, 2019 doi: 10.1016/S1474-4422(18)30499-X.
- ^{ix} L'Association canadienne des neurosciences (ACN) est la plus grande association de neuroscientifiques au Canada. Elle regroupe plus d'un millier de chercheurs qui travaillent dans des établissements universitaires à travers le pays et qui partagent l'objectif commun de s'assurer que les neurosciences demeurent l'une des plus grandes forces de recherche et d'innovation du Canada. Pour en savoir plus, consultez le site <https://can-acn.org>.
- ^x L'International Brain Initiative (IBI) a été créée pour coordonner les efforts des initiatives nationales et régionales existantes et émergentes de recherche sur le cerveau. À l'adresse : <https://www.internationalbraininitiative.org/>
- ^{xi} Accessed at <https://www.ofcp.ca/about-cerebral-palsy>
- ^{xii} Accessed at <https://www.rett.ca/rett-syndromertt/what-is-rett-syndrome/>
- ^{xiii} Accessed at <https://www.braintumour.ca/2494/brain-tumour-facts>
- ^{xiv} Accessed at <http://episodicdisabilities.ca/home.php>
- ^{xv} Licher S, Darweesh SKL, Wolters FJ, et al Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population *J Neurol Neurosurg Psychiatry Published Online First: 02 October 2018*. doi: 10.1136/jnnp-2018-318650: <https://jnnp.bmj.com/content/early/2018/08/26/jnnp-2018-318650>
- ^{xvi} Kelley-Hayes M, Influence of Age and Health Behaviors on Stroke Risk: Lessons from Longitudinal Studies. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Oct; 58(Suppl 2): S325–S328. Accessed at <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3006180/>
- ^{xvii} Lang JJ et al. Global Burden of Disease Study trends for Canada from 1990 to 2016. *CMAJ* November 05, 2018 190 (44) E1296-E1304, Accessed at <http://www.cmaj.ca/content/190/44/E1296>
- ^{xviii} Chan V, Zagorski B, Parsons D and Colantonio A. Older adults with acquired brain injury: a population-based study. *BMC Geriatr*. 2013; 13: 97. Published online 2013 Sep 23. doi: 10.1186/1471-2318-13-97.