

Présentation dans le cadre des consultations prébudgétaires 2014 à l'intention du Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Résumé

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) sont un regroupement de 24 organisations représentant les millions de Canadiens et Canadiennes souffrant de maladies, lésions et troubles neurologiques chroniques et souvent progressifs. Le rôle des OCNC en est un de leadership favorisant l'évaluation et la promotion de nouvelles possibilités de collaboration pour la défense de la cause ainsi que des projets éducatifs et de recherche sur la santé du cerveau.

La vision des OCNC est que le cerveau sera bientôt ELCVreconnu comme un élément essentiel de l'expérience humaine, et que les questions concernant le cerveau sont prioritaires sur les plans social, économique et en santé pour tous les niveaux de gouvernement. Notre objectif ultime est d'avoir un Canada où les personnes vivant avec des maladies chroniques du cerveau sont épaulées afin de vivre leur plein potentiel et faire des choix au sein d'une collectivité informée et tolérante.

En 2009, le gouvernement du Canada a consenti la somme de 15 millions de dollars pour financer la toute première Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (« l'étude »). L'étude, dirigée conjointement par l'Agence de la santé publique du Canada et les OCNC, consiste en 13 projets de recherche, 3 études nationales et 7 modèles de microsimulation qui, mis ensemble, permettront de comprendre mieux que jamais auparavant l'ampleur et les répercussions des troubles neurologiques pour les individus, leurs familles et la société canadienne en général.

Les OCNC aimeraient saisir cette occasion pour remercier le gouvernement d'avoir fait des troubles neurologiques une priorité et d'avoir conclu un partenariat avec eux dans le cadre de cette approche novatrice visant à en apprendre davantage à ce sujet. Les OCNC se réjouissent à l'idée de poursuivre leur partenariat en 2015 et dans les années suivantes. Pour l'heure, nous entreprendrons la phase d'application et de transfert des connaissances de l'étude plus tard cette année.

Les OCNC veulent informer le Comité que les recommandations avancées dans cette présentation prébudgétaire seront révisées et peaufinées lorsque nous aurons accès aux nouvelles données recueillies grâce à l'étude.

Les recommandations des OCNC pour le budget de 2015 visent deux des six thèmes proposés dans le cadre de ce processus, à savoir :

- soutenir les familles et aider les Canadiens vulnérables en mettant l'accent sur la santé, l'éducation et la formation;
- accroître la compétitivité des entreprises canadiennes par la recherche, le développement, l'innovation et la commercialisation.

Members:

ALS Society of Canada
Alzheimer Society of Canada
Alzheimer Society of Ontario
Brain Injury Association of Canada
Canadian Alliance of Brain Tumour Organizations
Canadian Epilepsy Alliance
Canadian Neurological Sciences Federation
Centre for ADHD Awareness Canada
Dystonia Medical Research Foundation of Canada
The Foundation Fighting Blindness
Headache Network Canada
Heart and Stroke Foundation of Canada
Huntington Society of Canada
March of Dimes Canada
Mood Disorders Society of Canada
Multiple Sclerosis Society of Canada
Muscular Dystrophy Canada
Ontario Federation for Cerebral Palsy
Ontario Neurotrauma Foundation
Ontario Rett Syndrome Association
Parkinson Society Canada
Parkinson Societies in Ontario
Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario
Tourette Syndrome Foundation of Canada

Les recommandations des OCNC visent précisément à développer une meilleure compréhension des maladies neurologiques au Canada et à sensibiliser davantage la population et les fournisseurs de soins de santé à celles-ci.

Les recommandations des OCNC totalisent 65,8 millions de dollars.

Les OCNC présentent ces demandes au gouvernement tout en étant parfaitement conscients des demandes déjà présentées par certains de leurs organismes membres et par d'autres partenaires externes. Vous trouverez ci-dessous une liste de certaines des demandes portées à notre connaissance – que nous appuyons – et qui, nous en sommes convaincus, auront des répercussions positives sur les Canadiens aux prises avec des troubles neurologiques.

Recommandations

Acquérir des connaissances au sujet des maladies neurologiques au Canada et en améliorer la compréhension

1. Remédier au manque de connaissances cerné lors de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (« l'étude »).

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada poursuive son partenariat avec l'organisme afin de déterminer les besoins en recherche les plus pressants au vu du manque de connaissances cerné lors de l'étude, et de pousser plus avant la détermination et la mise en œuvre des mesures visant à remédier à ces besoins en recherche.

La poursuite du partenariat de recherche avec les OCNC permettra d'établir un lien direct entre la recherche dans le domaine des maladies neurologiques et les Canadiens touchés par ces maladies, les fournisseurs de services de santé et de services communautaires, et un vaste éventail de chercheurs.

Les organismes membres des OCNC ont déjà fait ressortir trois secteurs clés qui nécessitent, selon eux, une recherche plus poussée immédiate, à savoir les maladies neurologiques qui se manifestent tôt dans la vie (c.-à-d. à la naissance ou pendant la petite enfance ou l'enfance), le lien entre la santé mentale et les maladies neurologiques; ainsi que la prévention et les facteurs de risque associés à l'évolution des maladies neurologiques.

Investissement

Les OCNC demandent un financement de **20 millions de dollars répartis sur 5 ans** pour poursuivre leur partenariat avec le gouvernement du Canada en vue de remédier au manque de connaissances cerné lors de l'étude et de commencer à répondre aux besoins en recherche immédiats liés aux maladies neurologiques au Canada.

Justification

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques représentait un investissement de l'ordre de 15 millions de dollars et un partenariat entre le gouvernement du Canada et les OCNC. Cet investissement nous a permis de brosser un portrait de la situation actuelle des maladies neurologiques au Canada et de la manière dont elles sont vécues par les Canadiens. Afin d'approfondir nos connaissances des besoins et des problèmes précis liés aux maladies neurologiques, un financement additionnel s'impose pour mettre en branle une approche ciblée. L'investissement dans une nouvelle recherche plus ciblée des maladies neurologiques nous permettra d'avoir une meilleure idée des besoins précis qui leur sont rattachés et de la manière de mieux personnaliser les politiques et les programmes afin qu'ils soient les plus efficaces possible pour les Canadiens souffrant de troubles neurologiques.

2. Instaurer une surveillance continue et étendue des maladies neurologiques.

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada s'engage à procéder à une surveillance continue et étendue des maladies neurologiques.

La surveillance permet de recueillir de nombreuses données sur divers troubles de santé, ce qui facilite la planification de politiques et de programmes efficaces fondés sur des faits. Nous devons recueillir toutes ces données au vu de la prévalence et des répercussions accrues des maladies neurologiques.

Investissement

Les OCNC demandent que des investissements suffisants soient injectés dans les systèmes de surveillance au Canada afin qu'ils s'étendent aux maladies neurologiques.

3. Améliorer l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV).

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada investisse dans l'amélioration – nécessaire – de l'ÉLCV afin de perfectionner les mesures de diagnostic, l'analyse des données sur les maladies neurologiques et les activités de recherche étendues.

L'ÉLCV est appelée à devenir l'une des plateformes de recherche les plus vastes de ce genre à ce jour, non seulement au Canada, mais dans le monde entier. Elle permet de recueillir des données sur les aspects changeants d'ordre biologique, médical, psychologique, social et économique de la vie des gens. Ces facteurs seront étudiés dans le but de comprendre comment, individuellement et en conjugaison, ils influencent le maintien de la bonne santé ou le développement de maladies ou de handicaps durant le vieillissement.

Dans l'optique de recueillir les données les plus complètes possible sur la prévalence et les difficultés croissantes associées aux maladies neurologiques au Canada, il est impératif d'améliorer l'ÉLCV dans trois secteurs clés :

1. de nouvelles mesures de diagnostic sous la forme d'IRM et d'IRMf réalisés à deux moments sur une période de trois ans sur 600 participants à l'ÉLCV;
2. l'analyse des données sur les maladies neurologiques recueillies dans le cadre de l'ÉLCV et liées aux aspects d'ordre biologique, physique, psychologique et social du vieillissement;
3. la réalisation d'une étude multigénérationnelle sur les maladies neurologiques, mais sur une cohorte plus jeune.

Investissement

Les OCNC demandent un investissement de **40,8 millions de dollars répartis sur 6 ans** pour les améliorations à l'ÉLCV dans les 3 secteurs clés relevés.

Justification

1. Nouvelles mesures de diagnostic

Selon les estimations des intervenants de l'ÉLCV, le coût des IRM et des IRMf effectués à 2 moments sur une période de 3 ans sur 600 participants s'élève à 1,6 million de dollars.

2. Analyse des données

Selon les estimations des intervenants de l'ELCV, le coût de l'analyse des données sur les maladies neurologiques recueillies dans le cadre de l'ELCV et liées aux aspects d'ordre biologique, physique, psychologique et social du vieillissement devrait s'élever à 150 000 \$ par année. Les OCNC demandent donc ce montant annuel pour une période de 6 ans, pour un montant total de 900 000 \$.

3. Réalisation d'une étude multigénérationnelle

Cette étude ne pourra se faire sans ce qui suit : 15 000 paires (enfant du participant à l'ELCV et petit-enfant du participant à l'ELCV) dont le suivi s'effectuerait au moyen d'entrevues téléphoniques seulement; 10 000 paires (enfant du participant à l'ELCV et petit-enfant du participant à l'ELCV) dont le suivi s'effectuerait au moyen d'entrevues en personne et de la collecte de biospécimens. Selon les estimations des intervenants de l'ELCV, le budget pour cette étude serait de 38,3 millions de dollars sur 6 ans.

Favoriser la sensibilisation, la compréhension et la compétence dans le diagnostic, le traitement et la gestion des maladies neurologiques au Canada

4. Faire connaître les maladies neurologiques au sein de la population et du milieu des fournisseurs de soins de santé.

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada conclue un partenariat avec eux pour mettre sur pied et lancer une campagne de sensibilisation du public dans le but de faire connaître aux Canadiens les maladies neurologiques et de mettre fin aux préjugés dont sont victimes les personnes souffrant d'une maladie neurologique de la part de membres du public et d'intervenants du milieu des services de santé.

Les préjugés, tel que l'a souligné le milieu de la santé mentale (il s'agit d'une priorité pour la Commission de la santé mentale du Canada), représentent une préoccupation majeure pour les personnes et les familles qui vivent avec des troubles neurologiques. Les troubles neurologiques pèsent sur tous les aspects de la vie d'une personne, notamment sa capacité à communiquer, à se déplacer et à fonctionner. Ils influent également sur sa capacité à s'instruire, à participer à la population active et à socialiser. Les préjugés auxquels sont soumises les personnes souffrant de troubles neurologiques mènent à l'isolement social, à un manque d'instruction et à l'instabilité financière.

Investissement

Les OCNC demandent **5 millions de dollars répartis sur 2 ans** pour mettre sur pied et lancer une campagne de sensibilisation en partenariat avec le gouvernement du Canada pour aider à lutter contre l'incompréhension et les préjugés entourant les troubles neurologiques qui empêchent les Canadiens qui en souffrent de participer pleinement à la société.

Justification

En 2008, le gouvernement du Canada avait lancé l'Initiative fédérale de lutte contre les mauvais traitements envers les aînés (IFLMTA), une initiative triennale et pluriministérielle dotée d'un budget de 13 millions de dollars. L'un des fers de lance de l'IFLMTA a été une campagne publicitaire de sensibilisation aux mauvais traitements envers les aînés intitulée *Les mauvais traitements envers les aînés – Il est temps d'ouvrir les yeux*, qui s'est déroulée en 2009 et en 2010 à la télévision, dans les journaux et sur Internet. Un sondage d'opinion publique a démontré que la sensibilisation générale envers les mauvais traitements faits aux aînés au Canada avait monté en flèche, passant de 71 % en 2009 à 91 % en 2011.

Un investissement de 5 millions de dollars assorti d'un partenariat avec les OCNC permettrait de mettre sur pied une campagne de sensibilisation aussi efficace que celle réalisée en 2009 et en 2010 au sujet des mauvais traitements envers les aînés. Tout comme ils l'avaient fait pendant l'élaboration de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, laissant une grande place aux intervenants pendant la phase d'élaboration, les OCNC feront bénéficier à ce partenariat de l'expérience véritable de personnes souffrant de troubles neurologiques et de son accès à un vaste réseau d'intervenants à l'échelle du Canada.

Soutien à d'autres recommandations

Les organismes membres des OCNC, en plus des activités qui leur sont propres, travaillent étroitement avec d'autres coalitions pour provoquer des changements aux politiques et aux programmes afin d'aider les personnes souffrant de maladies neurologiques. Voici une liste de recommandations proposées par d'autres groupes et qui trouvent l'appui des OCNC (il est possible d'en savoir davantage sur les recommandations de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé et de la Société de la sclérose en plaques du Canada dans leurs présentations respectives).

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS)

La CCOBS recommande que le gouvernement du Canada étende les prestations de compassion de l'assurance-emploi pour offrir une meilleure sécurité du revenu et permettre aux aidants naturels de fournir un soutien vital aux Canadiens qui vivent avec une maladie en prenant les mesures suivantes :

- prolonger la période de prestations de 6 à 26 semaines dans une période de 52 semaines;
- élargir les critères d'admissibilité afin de permettre des semaines partielles sur une période plus longue;
- éliminer le délai de carence obligatoire de 2 semaines avant de toucher des prestations;
- étendre l'admissibilité aux personnes qui fournissent des soins à ceux qui en ont besoin en raison d'un trouble médical chronique ou épisodique grave.

Société de la sclérose en plaques du Canada

La Société de la sclérose en plaques du Canada recommande que le gouvernement fédéral prenne les mesures de sécurité du revenu suivantes :

- mettre sur pied des programmes d'emploi plus souples ou élargir ceux en place afin d'améliorer les taux de maintien en emploi des personnes qui souffrent d'une maladie invalidante épisodique, comme la sclérose en plaques.
- améliorer les programmes de la sécurité du revenu pour les personnes qui souffrent de la sclérose en plaques ou d'une autre maladie ou invalidité épisodique ou chronique.
- s'atteler à la mise sur pied d'un plan d'action national en faveur des proches aidants en concertation avec les provinces, les territoires, les fournisseurs de soins de santé, les employeurs et les organismes dans le but de réduire le fardeau financier, d'améliorer l'accès aux ressources, de favoriser des milieux de travail plus souples et de reconnaître les rôles essentiels joués par les proches aidants.

Coalition canadienne pour l'équité génétique (CEEG)

Il y a longtemps que les OCNC ont fait de l'équité génétique l'une de leurs priorités. En partenariat avec la CCEG, ils travaillent sans relâche pour s'assurer que tous les Canadiens sont traités avec justice, peu importe leur génétique. En 2013, nous avons félicité le gouvernement pour l'attention qu'il avait accordée à l'équité génétique dans le discours du trône. Nous aimerions également remercier le gouvernement d'avoir reconnu ce besoin et de s'être engagé à éradiquer la discrimination génétique au Canada.

Les OCNC, en partenariat avec la CCEG, sont prêts à travailler avec le gouvernement pour mettre en place des mesures qui empêcheront les employeurs et les compagnies d'assurance de discriminer des Canadiens sur la foi de tests génétiques.

Conclusion

En conclusion, les OCNC aimeraient remercier le Comité permanent des finances pour l'occasion qui leur est offerte de contribuer à la préparation du budget fédéral 2015. Nous vous demandons d'examiner nos recommandations en prenant en considération notre partenariat de longue date avec le gouvernement du Canada ainsi que notre responsabilité collective qui consiste à réaliser des progrès dans des secteurs clés qui en ont grandement besoin et qui seront encore plus mis en évidence à la suite de la publication de l'étude.

Des représentants des OCNC se feraient un plaisir de se présenter devant les membres du Comité cet automne pour discuter plus en profondeur de leurs recommandations.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Jacquie Micallef

Administrateur des relations entre membres, politiques et partenariats

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

4211, rue Yonge, Bureau 316

Toronto (Ontario) M2P 2A9

Bureau : 416.227.9700, poste 3501

Courriel : Jacquie@mybrainmatters.ca

Organisations membres :

Société canadienne de la SLA

Société Alzheimer du Canada

Société Alzheimer de l'Ontario

Association canadienne des lésés cérébraux

Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales

Alliance canadienne de l'épilepsie

Fédération des sciences neurologiques du Canada

Le Centre for ADHD Awareness, Canada

Fondation médicale de recherche sur la dystonie (Canada)

The Foundation Fighting Blindness

Réseau canadien des céphalées

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada

Société Huntington du Canada

Marche des dix sous

La Société pour les troubles de l'humeur du Canada

Société canadienne de la sclérose en plaques

Dystrophie musculaire Canada

Fédération ontarienne pour la paralysie cérébrale

Fondation ontarienne de neurotraumatologie

Association du syndrome de Rett de l'Ontario

Société Parkinson Canada

Société Parkinson de l'Ontario

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario

La Fondation canadienne du syndrome de la Tourette