



## **Mémoire pour les consultations prébudgétaires en prévision du budget de 2020**

**Présenté par : Parkinson Canada**

Pour de plus amples renseignements,  
veuillez contacter : Jacquie Micallef,  
gestionnaire principale, Affaires  
publiques et partenariats  
Parkinson Canada  
[Jacquie.Micallef@Parkinson.ca](mailto:Jacquie.Micallef@Parkinson.ca)  
1-800-565-3000 poste 3501

## Recommandation

- **Recommandation 1** : Que le gouvernement fournisse un financement de 30 millions de dollars sur les cinq prochaines années pour élargir le Réseau Parkinson canadien ouvert (RPCO).

Un groupe de chercheurs reconnus a récemment déterminé que la maladie de Parkinson est en voie de devenir une **pandémie** en raison de la croissance de sa prévalence dans toutes les régions du monde<sup>1</sup>. D'ici 2040, on prévoit que la prévalence mondiale de la maladie de Parkinson **doublera** pour passer de 6 à 12 millions de cas<sup>2</sup>.

La prévalence de la maladie de Parkinson au Canada a augmenté de près de 50 % au cours des 10 dernières années<sup>3</sup>. On dénombre actuellement **100 000** personnes vivant avec la maladie de Parkinson, ou avec des troubles connexes (parkinsonismes), au Canada<sup>4</sup>. Le nombre de Canadiens chez qui l'on a diagnostiqué la maladie de Parkinson continuera d'augmenter de façon dramatique, notamment en raison de l'accroissement de la population âgée. La maladie de Parkinson apparaît le plus fréquemment à 60 ans, bien que les jeunes puissent également recevoir un diagnostic de cette maladie. Les neurologues canadiens établissent plus de 25 diagnostics de la maladie de Parkinson chaque jour et, d'ici 2031, ce nombre devrait augmenter pour passer à plus de **50 diagnostics par jour**<sup>5</sup>. Le fardeau économique associé à la maladie de Parkinson au Canada dépasse les **1 215 milliards de dollars** en coûts directs et indirects<sup>6</sup>.

La maladie de Parkinson est la maladie neurologique qui se **répand le plus rapidement** au monde et constitue l'une des principales causes d'invalidité<sup>7</sup>. La maladie de Parkinson est également l'affection neurodégénérative **la plus répandue**<sup>8</sup>.

Parmi les nombreux symptômes observés, la grande majorité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson s'entend pour dire que les symptômes non moteurs ont les plus graves répercussions sur leur qualité de vie<sup>9</sup>. Ces symptômes comprennent les changements des facultés cognitives et de la mémoire, la fatigue, les troubles du sommeil, l'anxiété et la dépression.

### **Possibilité pour le Canada de jouer un rôle de leader**

Le Canada a maintenant l'occasion de jouer un rôle de leader dans le domaine de la recherche sur la maladie de Parkinson afin d'approfondir la compréhension de cette maladie (p. ex. causes et possibilités de réduire les risques), d'optimiser les soins offerts, d'améliorer de façon générale la qualité de vie des personnes atteintes et de réduire le fardeau associé à cette maladie.

Le Canada compte plusieurs centres de recherche de renommée mondiale qui axent leurs travaux sur la maladie de Parkinson. Ces centres ne disposent malheureusement pas d'une plateforme commune, ce qui restreint leur capacité à mettre en commun leurs bases de données, à partager des renseignements et à mettre à profit les nouvelles découvertes.

Parkinson Canada s'est associé aux plus grands chercheurs sur la maladie de Parkinson au Canada pour créer le **Réseau Parkinson canadien ouvert (RPCO)**. Le RPCO vise à aborder les difficultés qui empêchent les chercheurs

---

<sup>1</sup> Dorsey E.R., Sherer T., Okun M.S., Bloem B.R. (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*, 8(Suppl 1): S3–S8.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> Agence de la santé publique du Canada, d'après les fichiers de données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques fournis par les provinces et les territoires, juillet 2017. Consulté au <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/parkinsonisme.html>

<sup>4</sup> *Ibid.*

<sup>5</sup> *Ibid.*

<sup>6</sup> Institut canadien d'information sur la santé (2007). Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada (p. 84) : Ottawa, Canada. Calculs supplémentaires ayant été effectués en fonction de ces renseignements pour tenir compte de la croissance du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des taux d'inflation au Canada.

<sup>7</sup> *Ibid.*

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> Ipsos Reid (2017). Parkinson's Community Stakeholder Survey. Consulté au <https://www.ipsos.com/en-ca/news-polls/parkinson-canada-stakeholder-survey-2018>

sur la maladie de Parkinson au Canada d'accélérer le rythme de leurs découvertes et d'accroître la participation des patients à leurs recherches. Le RPCO est une plateforme commune à données ouvertes qui vise à accélérer le rythme des percées, à améliorer les résultats pour les patients, à accroître la participation aux essais cliniques et, au bout du compte, à trouver un remède à cette maladie qui limite l'espérance de vie.

Le RPCO a pour objectif de favoriser la recherche multidisciplinaire et multicentrique sur la maladie de Parkinson, et les troubles connexes, au Canada. La plateforme proposée intégrera un registre des patients présentant des renseignements cliniques complets, une base de données dépersonnalisée comportant des données d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) et anatomique, une tomographie par émission de positrons (PET), de même qu'une biobanque permettant de recueillir des données génétiques et des cellules provenant de patients. Cette infrastructure soutiendra la mise en œuvre de différents projets à grande échelle qui ne seraient pas possibles sans une base de données d'un bout à l'autre du pays. Elle encouragera également la participation des patients à une variété d'études et d'essais cliniques, tout en informant ces derniers des nouvelles recherches et thérapies accessibles.

Voici quelques possibilités qu'offrira le RPCO pour accélérer avec efficacité les recherches :

- Le partage des données sur les antécédents familiaux de la maladie de Parkinson qui, bien qu'il soit assez rare, peut être très utile afin d'orienter les thérapies;
- Le partage de certains outils d'enquête comme la tomographie par émission de positrons (TEP), qui est extrêmement coûteuse et dont le regroupement des données nécessite différents centres;
- La constitution d'une sous-population donnée pour réaliser un essai clinique à grande échelle dans un seul site de recherche au Canada qui est actuellement presque impossible étant donné la diversité des patients et l'importance de caractériser les différences relativement à la progression de leur maladie;
- L'élaboration d'une méthode plus efficace de partage des renseignements en permettant la mise en commun de l'optimisation des bases de données et la mise à profit des nouvelles découvertes.

Le regroupement des centres de recherche sur la maladie de Parkinson est un modèle qui existe aux États-Unis et en Europe. Des modèles nationaux de plateformes communes sont déjà accessibles au Canada pour d'autres troubles neurologiques et psychiatriques comme les accidents vasculaires cérébraux, les troubles de l'humeur, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la paralysie cérébrale et la maladie d'Alzheimer.

Le RPCO s'appuie sur le modèle actuel du Réseau Parkinson Québec (RPQ) qui connaît un grand succès et qui dispose déjà d'un registre de patients, d'une base de données cliniques et d'imagerie, ainsi que d'une biobanque. Le RPQ est un partenaire attesté du RPCO, qui a intégré ses données au réseau.

Depuis sa création en 2013, le RPQ a dépassé ses objectifs et les attentes. Ses principales réalisations comprennent les suivantes :

- Le registre des patients comporte plus de 1 250 patients atteints de la maladie de Parkinson et ce nombre continue de croître. 400 patients se sont inscrits de leur propre chef. 670 patients inscrits ont pris part à différents projets de recherche et 785 ont fourni des échantillons à la biobanque;
- Le RPQ a rendu possible la tenue de 59 projets de recherche qui ont permis de mobiliser 9,6 millions de dollars sous forme de subventions pour financer la recherche sur la maladie de Parkinson;

- La biobanque a accéléré les avancées liées à la recherche par la prestation de matériels d'étude, la fusion des ensembles de données en vue d'accroître l'efficacité statistique et la réduction du dédoublement des efforts. La biobanque, avec le soutien des technologies de pointe de la plateforme, a permis de recueillir plus de 6,5 millions de dollars auprès des principaux partenaires publics et privés;
- Le RPQ joue un rôle de premier plan dans l'accélération des projets de recherche, laquelle a permis la publication de 25 articles examinés par les pairs ayant été cités dans plus de 188 publications;
- Quatre projets du RPQ prévoient des essais cliniques et un projet évalue l'efficacité des technologies portables pour aider les neurologues à surveiller leurs patients entre leurs rendez-vous cliniques.

À l'heure actuelle, huit centres situés dans quatre provinces différentes (le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique) et comptant plus de 50 chercheurs reconnus pour leur expertise dans le domaine de la recherche sur les troubles du mouvement se sont joints au RPCO et contribuent à l'élaboration de la plateforme. Le réseau sera bientôt ouvert à l'ensemble des chercheurs ou cliniciens canadiens et sera élargi afin d'inclure différents partenaires internationaux. De façon plus particulière, différentes données, rendues anonymes, seront mises à la disposition des chercheurs et cliniciens souhaitant se joindre au réseau en tant qu'utilisateur ou que collaborateur. L'infrastructure pourra soutenir différents types de projets, du laboratoire au chevet des patients, qui permettront d'éclairer les différents mécanismes et indicateurs de la progression de la maladie de Parkinson, les nouveaux traitements et les stratégies de traitement, de même que les essais cliniques.

Parkinson Canada a déjà prévu un financement de 1 million de dollars sur les cinq prochaines années pour cette initiative et agit à titre de facilitateur, de catalyseur et de collecteur de fonds pour permettre son développement. Le financement versé par Parkinson Canada a été égalisé par Brain Canada en 2018 pour permettre la mise en œuvre de la première étape du RPCO au cours des deux prochaines années.

L'investissement initial effectué par Parkinson Canada et par Brain Canada dans le RPCO a mené à la création du premier centre du RPCO, appelé la Calgary Parkinson Research Initiative (CaPRI) et établi à la University of Calgary. Jusqu'à maintenant, la CaPRI a déjà ajouté de 300 personnes atteintes de la maladie de Parkinson à son registre des patients. CaPRI est le centre de coordination du RPCO.

Le RPCO jouera un rôle de premier plan pour faire du Canada un chef de file du domaine de la recherche et du traitement de la maladie de Parkinson en favorisant l'accès aux grands ensembles de données qui sont nécessaires afin d'approfondir la compréhension de la maladie pour améliorer les traitements et, au bout du compte, trouver un remède.

### **Demande de financement**

L'établissement de ce réseau d'un bout à l'autre du pays exige le travail d'un grand nombre d'employés chargés de coordonner l'acquisition, la normalisation et la préservation des données ayant été obtenues par différents moyens et sur différents sites, de même que de la gestion de la plateforme à l'échelle nationale. Les rôles nécessaires comprennent un gestionnaire de projets, différents coordonnateurs de la recherche clinique, des associés de recherche, du personnel infirmier de recherche, des spécialistes de la psychométrie et des spécialistes des technologies de l'information.

Parkinson Canada demande un financement de 30 millions de dollars sur les cinq prochaines années afin d'établir différents centres du RPCO d'un bout à l'autre du Canada. Le financement de 30 millions de dollars sera géré et administré par la University of Calgary en tant qu'organisme de coordination des centres de recherche du RPCO.

## **À propos de Parkinson Canada**

Parkinson Canada, qui mène ses activités depuis 1965, constitue à la fois une référence et une ressource centrale pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs fournisseurs de soins et les professionnels de la santé. Parkinson Canada a pour objectif de transformer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson par la prestation de services de recherche, de sensibilisation, de promotion et de soutien.

Le programme de recherche sur la maladie de Parkinson finance les initiatives de recherche novatrices afin d'améliorer les traitements et de trouver un remède.

En tant qu'organisme de bienfaisance enregistré, Parkinson Canada s'acquitte de sa mission grâce à la générosité des donateurs et constitue un organisme accrédité en vertu du Programme de normes d'Imagine Canada.