



NHCC

NEUROLOGICAL HEALTH CHARITIES CANADA

Mémoire à l'intention du Comité permanent de la science et de la recherche dans le cadre de son étude des programmes internationaux ambitieux

Arguments en faveur d'un plan ambitieux de recherche canadienne sur le cerveau

Organismes caritatifs neurologiques

du Canada présenté :

Le 9 décembre 2022

Personne-ressource : Deanna Groetzing, gestionnaire, Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) deanna.groetzing@mybrainmatters.ca | www.moncerveaumavie.ca

Arguments en faveur d'un plan ambitieux de recherche canadienne sur le cerveau

Au moment où le Canada émerge de la pandémie de COVID-19, les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) estiment qu'il est temps de s'attaquer à un des problèmes de santé les plus difficiles du XXI^e siècle : la prévention, le traitement et la guérison des affections neurologiques. Nous estimons que ce problème peut être résolu. Il est temps de mettre en place une collaboration et un financement sans précédent grâce à un plan ambitieux de recherche sur le cerveau au Canada afin de mettre un terme à ce grave problème.

Les répercussions des affections neurologiques

Les affections neurologiques — maladies, troubles et blessures neurologiques — constituent une des principales causes d'invalidité au Canada et dans le monde. La gamme des affections neurologiques est très vaste et elle compte plus de 400 troubles neurologiques. Il s'agit notamment de maladies cérébrovasculaires, de maladies neurodégénératives, de troubles neurodéveloppementaux et de maladies rares. Ces affections peuvent se manifester à n'importe quel stade de la vie, tant chez les nouveau-nés que chez les personnes âgées (consulter l'annexe 1 pour voir des exemples qui démontrent que les affections neurologiques surviennent tout au long de la vie).

Les OCNC estiment qu'un Canadien sur trois (plus de dix millions de personnes) sera atteint d'une affection neurologique au cours de sa vie. Les affections neurologiques sont une source de souffrances et de tragédies personnelles, mais elles ont également des répercussions sur la société dans son ensemble.

- Les troubles neurologiques et de santé mentale coûtent 61 milliards de dollars par année à l'économie canadienneⁱ – un montant supérieur aux coûts de traitement du cancer et des maladies cardiovasculaires combinés.
- Les Canadiens en âge de travailler atteints d'une affection neurologique sont cinq fois plus susceptibles d'être incapables de travailler de façon permanente que les Canadiens qui ne présentent aucune affection de ce typeⁱⁱ.
- 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}.

Les OCNC exhortent le comité à examiner la possibilité d'accorder une importance inégalée à la recherche sur le cerveau dans le cadre d'une approche ambitieuse afin de réaliser des progrès qui pourraient avoir une incidence considérable sur les affections neurologiques et les troubles de santé mentale à l'échelle du Canada.

Partenariat des OCNC avec la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau

Les OCNC reconnaissent que la collaboration dans la recherche neurologique et en santé mentale est essentielle pour faire avancer la prévention, le traitement et, ultimement, la guérison des affections neurologiques. Depuis plusieurs années, les OCNC participent activement, à titre d'organisme partenaire, à l'élaboration de la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau (SCRC)^v, en faisant entendre la voix de personnes qui ont elles-mêmes expérimenté cette approche unique de la recherche sur le cerveau. En tant que coalition d'organismes de bienfaisance en santé neurologique, les OCNC reconnaissent la valeur de la collaboration pour résoudre des problèmes. Nous appuyons la vision de la SCRC selon laquelle un effort de recherche pancanadien coordonné produira des connaissances et des innovations qui bénéficieront, en définitive, aux personnes atteintes de maladies neurologiques.

En nous attaquant ensemble aux affections cérébrales, nous avons de meilleures chances de comprendre et d'aider toutes les personnes concernées. Par exemple, de nombreuses maladies neurologiques ont des causes sous-jacentes connexes; la communication coordonnée et systématique de nouvelles connaissances sur une affection pourrait être avantageuse pour d'autres affections, tant sur le plan des mesures préventives que de l'élaboration de nouvelles approches de traitement.

Les OCNC appuient sans réserve les nombreux programmes de recherche sur le financement du traitement des affections cérébrales des organismes et des établissements. Un certain nombre de nos organismes membres financent d'importantes recherches dans leurs domaines d'intérêt respectifs. Ces programmes de recherche sont importants pour faire progresser les connaissances. Leurs répercussions seraient d'autant plus grandes s'ils comportaient davantage d'occasions d'apprendre et nouer des partenariats dans le cadre d'une approche de collaboration financée adéquatement.

Il est bien reconnu que le milieu canadien de la recherche sur le cerveau est fortement interconnecté, malgré sa petite « taille » par rapport à celui d'autres pays. À notre avis, il est temps de miser sur cette force. Les OCNC estiment que la stratégie générale de la SCRC,

notamment les principes de la recherche transdisciplinaire, ouverte, éthique et axée sur la collaboration, fera une profonde différence dans la façon dont est menée la recherche sur le cerveau au Canada et accélérera l'acquisition de connaissances scientifiques menant à de meilleurs traitements pour les Canadiens atteints d'affections neurologiques.

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada forment une coalition d'organismes qui représentent des millions de Canadiens touchés par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau. En plus d'appuyer la recherche, les OCNC proposent l'élaboration d'une stratégie nationale sur les maladies neurologiques au Canada afin d'harmoniser les différentes approches en matière de santé neurologique. À l'heure actuelle, les approches sont disparates, ce qui a une incidence profondément négative sur la qualité de vie des millions de Canadiens atteints d'affections neurologiques. L'adoption d'une approche générale permettrait de reconnaître l'importance de la recherche, des politiques en matière de santé et de la prestation des soins de santé dans un cadre éthique uniforme. Les OCNC souhaitent mener le processus de création d'une approche de collaboration sans précédent qui transformerait les connaissances en actions et permettrait d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux Canadiens atteints d'affections neurologiques.

Organismes membres des OCNC

[Lésion cérébrale Canada](#)

[Fondation canadienne des tumeurs cérébrales](#)

[Alliance canadienne de l'épilepsie](#)

[Fédération des sciences neurologiques du Canada](#)

[Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada](#)

[Fondation canadienne du SGB/PDIC](#)

[Société Huntington du Canada](#)

[Hydrocephalus Canada](#)

[Marche des dix sous](#)

[National ME/FM Action Network](#)

[Fédération Ontarienne pour les Paralysés](#)

[Cérébraux](#)

[Association du syndrome de Rett de l'Ontario](#)

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

Annexe 1

Les affections neurologiques peuvent se manifester à toutes les étapes de la vie.

Il existe des centaines d'affections neurologiques. Certaines touchent des centaines de milliers de personnes au Canada et d'autres ne touchent que quelques personnes. Toutes ces affections peuvent être dévastatrices pour la qualité de vie des personnes atteintes, de leur famille et de leurs proches aidants. Un grand nombre d'affections présentent des facteurs de risque et des résultats semblables.

- **À la naissance** – La paralysie cérébrale, caractérisée par la perte ou la diminution de la motricité, est causée par une lésion du cerveau par suite d'un accident ou d'un développement anormal pendant la formation du cerveau de l'enfant, que ce soit avant, pendant ou immédiatement après la naissance. La paralysie cérébrale est l'incapacité infantile la plus courante^{vi}.
- **Pendant l'enfance** – Le syndrome de Rett est une affection neurodéveloppementale qui a des conséquences dévastatrices : perte des aptitudes linguistiques orales, des compétences motrices globales et fines, et de nombreuses autres complications médicales. Il n'existe actuellement aucun remède^{vii}. Bien que les tumeurs cérébrales puissent survenir à tout âge, elles sont une des principales causes de décès chez les enfants^{viii}.
- **À l'âge adulte** – Des affections comme la maladie de Huntington et la sclérose en plaques (SP) surviennent le plus souvent en milieu de vie (entre 30 et 55 ans). De plus, la dystonie, la SP et d'autres problèmes comme la dépression et d'autres maladies mentales sont souvent de nature épisodique, et donnent lieu à des périodes d'invalidité dont la gravité et la durée peuvent varier, qui persistent pendant le reste de la vie d'une personne^{ix}.
- **Personnes âgées** – Les affections neurodégénératives comme la maladie de Parkinson et divers types de démence se manifestent le plus souvent chez les adultes de plus de 60 ans, l'incidence augmentant avec l'âge^x. Bien qu'un accident vasculaire cérébral puisse survenir à tout moment, il se produit plus fréquemment chez les personnes de plus de 65 ans^{xi}. L'accident vasculaire cérébral est la dixième principale cause d'invalidité au Canada^{xii}.
- **Toute la vie** – L'épilepsie et les traumatismes crâniens peuvent survenir tout au long de la vie, tant chez les jeunes enfants que chez les personnes âgées de tous les genres et de toutes les origines ethniques. L'épilepsie est la maladie cérébrale chronique la plus courante, les crises étant un symptôme important. Elle peut être une des conséquences d'autres affections cérébrales. L'éventail des traumatismes cérébraux comprend autant les commotions cérébrales que les déficiences graves. Les traumatismes crâniens surviennent fréquemment chez les hommes âgés de 15 à 25 ans, souvent à la suite de collisions à vélo, à moto ou à bord d'un véhicule motorisé, ou encore en raison de blessures causées par le sport, et chez les personnes âgées, à la suite d'une chute^{xiii}.

Références

ⁱ Évaluation de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) - Rapport du comité d'évaluation de l'INSMT, 2016.

ⁱⁱ Agence de la santé publique Canada. *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa,

Ontario 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 La Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau est une initiative communautaire pancanadienne de chefs de file de la recherche qui vise à relier les initiatives et les projets de recherche sur le cerveau, les bailleurs de fonds publics et privés, et les organismes de patients dans le cadre d'un effort de collaboration unique qui repoussera les frontières de la science du cerveau. La stratégie coordonne la participation du Canada à l'Initiative internationale sur le cerveau. Consulté au www.canadianbrain.ca.

^{vi} Voir : <https://www.ofcp.ca/about-cerebral-palsy>.

^{vii} Voir : <https://www.rett.ca/rett-syndromertt/what-is-rett-syndrome/>.

^{viii} Voir : <https://www.braintumour.ca/2494/brain-tumour-facts>.

^{ix} Voir : <http://episodicdisabilities.ca/fr/home.php>.

^x Licher, S., Darweesh, SKL, Wolters, FJ et coll. Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population *J Neurol Neurosurg Psychiatry* Published Online First: 2 octobre 2018. doi : 10.1136/jnnp-2018-318650 : <https://jnnp.bmj.com/content/early/2018/08/26/jnnp-2018-318650>.

^{xi} Kelley-Hayes, M., *Influence of Age and Health Behaviors on Stroke Risk: Lessons from Longitudinal Studies*. *J Am Geriatr Soc.* oct. 2010; 58 (suppl. 2) : S325–S328. Voir : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3006180/>.

^{xii} Lang, JJ et coll. *Global Burden of Disease Study trends for Canada from 1990 to 2016*. *CMAJ*, 5 novembre 2018, 190 (44) E1296-E1304, voir : <http://www.cmaj.ca/content/190/44/E1296>.

^{xiii} Chan, V., Zagorski, B., Parsons, D. et Colantonio, A. *Older adults with acquired brain injury: a population-based study*. *BMC Geriatr.* 2013; 13: 97. Publié en ligne le 23 sept. 2013. doi : 10.1186/1471-2318-13-97.