

Le 12 décembre 2022

Aux membres du Comité permanent de la science et de la recherche,

Je vous remercie de consacrer du temps et des efforts à l'important rôle que vous jouez au sein du Comité SRSR. C'est avec beaucoup d'intérêt que nous avons appris que vous menez une étude sur les programmes internationaux ambitieux.

Nous tenons à indiquer aux membres du Comité SRSR que comprendre le cerveau (santé, développement, maladies et résilience) est un programme ambitieux qui sera essentiel pour assurer la réussite et le bien-être du Canada au XXI^e siècle.

Hydrocephalus Canada est un organisme de bienfaisance en santé neurologique qui a été constitué en société en 1973 sous le nom de Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario. L'organisme avait alors pour mission de favoriser la sensibilisation, l'éducation, le soutien, les soins, la recherche et la défense des intérêts afin d'améliorer la vie de toutes les personnes atteintes du spina bifida et/ou de l'hydrocéphalie. En 2017, reconnaissant qu'il fallait élargir nos programmes et services au-delà de l'Ontario pour veiller à ce que toutes les personnes touchées par l'hydrocéphalie et/ou le spina bifida aient accès aux ressources dont elles avaient besoin, l'organisation a été renommée Hydrocephalus Canada.

L'hydrocéphalie est une maladie qui provoque une accumulation excessive de fluide dans le cerveau. Sans traitement, elle peut entraîner des lésions cérébrales permanentes ou même la mort. On estime que 120 000 Canadiens sont atteints d'hydrocéphalie. Jusqu'à 70 000 personnes pourraient être atteintes d'une forme non diagnostiquée n'ayant jamais été traitée pendant l'enfance ou d'une autre forme qui se développe chez les personnes de 65 ans et plus. Si elle n'est pas diagnostiquée, l'hydrocéphalie peut s'avérer une maladie dévastatrice qui mène graduellement à des lésions irréversibles au cerveau. L'hydrocéphalie peut être présente à la naissance et peut également se développer à tout moment au cours de la vie en raison d'un traumatisme crânien, d'une tumeur au cerveau, du processus de vieillissement et d'autres causes inconnues.

Chaque année, de 120 à 150 enfants naissent avec le spina bifida au Canada. Le spina bifida est une malformation congénitale qui se produit pendant les premières semaines de grossesse. La colonne vertébrale ne se développe pas correctement, ce qui provoque des dommages permanents à la moelle épinière et au système nerveux du bébé. Le spina bifida est la principale cause d'infirmité congénitale invalidante permanente au Canada. Les effets du spina bifida diffèrent chez chaque personne, mais c'est une maladie permanente qui entraîne des problèmes de santé permanents. De nombreuses personnes atteintes de spina bifida ont besoin de soutien à la mobilité comme des orthèses, des béquilles ou un fauteuil roulant. La plupart présentent un problème de contrôle de la vessie ou des intestins, des difficultés d'apprentissage et d'autres problèmes sociaux, ainsi que divers problèmes de santé. Plus de 85 % des enfants nés avec le spina bifida souffrent également d'hydrocéphalie.

- Actuellement, l'hydrocéphalie n'est pas reconnue comme un problème neurologique chronique et il n'existe pas de remède.
- Jusqu'à 30 000 Canadiens pourraient être atteints d'hydrocéphalie à pression normale, une forme de démence potentiellement réversible si elle est diagnostiquée et traitée en temps opportun.

HYDROCEPHALUS.CA
info@hydrocephalus.ca

16 Four Seasons Place, bureau 111, Toronto, ON M9B 6E5 800-387-1575 ou 416-214-1056
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10799 9310 RR0001

HYDROCEPHALUS CANADA



- L'hydrocéphalie est une affection plus courante que le syndrome de Down ou les tumeurs au cerveau.
- Certaines personnes atteintes d'hydrocéphalie subiront de multiples chirurgies au cerveau au cours de leur vie.
- L'hydrocéphalie est la cause la plus fréquente de chirurgie au cerveau chez les enfants.
- 40 % des dérivations installées chez les enfants pour traiter l'hydrocéphalie cessent de fonctionner au cours des deux premières années.
- À l'échelle du Canada, le système de soins de santé n'a pas la capacité de servir les personnes touchées et il existe très peu de centres de soins consacrés à l'hydrocéphalie chez les adultes pour soutenir et gérer cette population vulnérable croissante.
- Peu d'omnipraticiens, particulièrement ceux qui traitent la population adulte, connaissent les différentes formes d'hydrocéphalie qui peuvent survenir à tout âge, ce qui fait en sorte que des personnes reçoivent un mauvais diagnostic d'autres maladies neurologiques liées à l'âge.
- Les soins prodigués aux enfants, aux adultes et aux aînés atteints d'hydrocéphalie ou présentant un risque de développer cette maladie ne sont pas uniformes ou égaux. Le fait de faire passer les adolescents vers le système de soins pour adultes est décousu et ne constitue pas souvent une priorité pour les personnes touchées par l'hydrocéphalie et/ou présentant un spina bifida.

Les troubles neurologiques, les maladies neurologiques et les atteintes neurologiques comme l'hydrocéphalie et le spina bifida sont les principales causes d'invalidité au Canada et dans le monde. Il existe tout un éventail de troubles neurologiques (plus de 400), ce qui comprend les maladies cérébrovasculaires, les maladies neurodégénératives, les troubles neurologiques du développement et les troubles rares. Ils peuvent survenir à n'importe quelle étape de la vie, de la naissance à un âge avancé (voir l'annexe 1 pour des exemples de la façon dont les troubles neurologiques peuvent survenir tout au long de la vie).

Hydrocephalus Canada est un membre fondateur des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), une coalition d'organismes qui représente les millions de Canadiens atteints de maladies, troubles et atteintes neurologiques. Hydrocephalus Canada appuie les OCNC dans l'élaboration d'une stratégie neurologique canadienne, qui vise à régler l'approche disparate adoptée dans le secteur de la santé neurologique et qui a des effets profondément négatifs sur la qualité de vie des Canadiens souffrant de troubles neurologiques. Hydrocephalus Canada appuie également le mémoire soumis par les OCNC dans le cadre de l'étude du Comité permanent de la science et de la recherche sur les programmes internationaux ambitieux, intitulé « Arguments en faveur d'un plan ambitieux de recherche canadienne sur le cerveau ».

La nécessité de relever le défi de société énorme et urgent, qui consiste à comprendre le cerveau humain, a uni une vaste coalition diversifiée composée de chefs de file actuels et futurs du Canada en recherche sur la neuroscience et la santé mentale, en collaboration avec des détenteurs du savoir autochtone, des patients et des familles touchés par des lésions ou maladies cérébrales, des organismes de bienfaisance en santé, des fonds scientifiques privés et publics, et l'industrie.

Ensemble, nous élaborons une Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau. Le réseau, les partenariats et la vision sont déjà en place. Nous avons maintenant besoin de financement pour permettre à cette coalition

HYDROCEPHALUS.CA

info@hydrocephalus.ca

16 Four Seasons Place, bureau 111, Toronto, ON M9B 6E5 800-387-1575 ou 416-214-1056

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10799 9310 RR0001

HYDROCEPHALUS CANADA

de produire des mesures concertées, ambitieuses et concrètes.

Il est temps d'investir dans un programme ambitieux de recherche canadienne sur le cerveau.

Nous vous prions d'agréer l'expression de nos sentiments distingués.

Gillian Akai

Gillian Akai
Président, Conseil d'administration

Shauna Beaudoin

Shauna Beaudoin
Directrice, Programmes et information

HYDROCEPHALUS.CA
info@hydrocephalus.ca

16 Four Seasons Place, bureau 111, Toronto, ON M9B 6E5 800-387-1575 ou 416-214-1056
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10799 9310 RR0001