Société Alzheimer Society
CANADA

La première stratégie nationale sur la démence pour le Canada
Un catalyseur de changement

PRÉSENTATION ÉCRITE POUR LES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES EN VUE DU PROCHAIN BUDGET FÉDÉRAL

Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Le 7 août 2020

Recommandations :

Recommandation 1 : Que le gouvernement finance entièrement la stratégie nationale sur la démence en faisant passer son investissement de 50 millions de dollars à 150 millions de dollars sur cinq ans.

Recommandation 2 : Que le gouvernement réalise son aspiration dans le cadre de la stratégie nationale sur la démence, à savoir augmenter les investissements dans la recherche sur la démence au Canada.

Contexte

Le Canada a pris des mesures importantes pour lutter contre la démence.
Le 17 juin 2019, la ministre de la Santé a publié ***Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons***. Le budget 2019 a prévu un financement de 50 millions de dollars sur cinq ans pour soutenir la mise en œuvre des éléments clés de la première stratégie nationale sur la démence au Canada. Plus précisément, ce financement est de 3 millions de dollars pour l'exercice 2019 et de 12 millions de dollars pour chacune des quatre années suivantes. L'enveloppe de 50 millions de dollars accordée à l'Agence de santé publique du Canada (ASPC), qui est responsable de la stratégie nationale sur la démence, comprend :

- 40 millions de dollars sur cinq ans pour créer le Fonds stratégique pour la démence, axé sur la sensibilisation et l'adoption de lignes directrices et de meilleures pratiques;
- Un montant supplémentaire de 10 millions de dollars sur cinq ans pour favoriser une meilleure compréhension de la démence au Canada au moyen de la surveillance.

Ce financement de 50 millions de dollars s'ajoute aux 20 millions de dollars sur cinq ans annoncés dans le budget 2018 pour des projets communautaires visant à répondre aux difficultés posées par la démence.

La recherche est essentielle pour trouver un traitement modificateur de la maladie pour la démence, et constitue un objectif clé de la stratégie nationale sur la démence. En 2019, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont annoncé un financement de 46 millions de dollars sur cinq ans pour soutenir la phase II du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), une plateforme nationale de recherche collaborative sur la démence qui regroupe 350 chercheurs. Le gouvernement du Canada apportera une contribution de 31,6 millions de dollars au moyen de la stratégie de recherche sur la démence des IRSC, dont le CCNV est la principale initiative. Un montant supplémentaire de 14,4 millions de dollars est fourni par des partenaires, dont la Société Alzheimer du Canada (SAC). La SAC est un partenaire fondateur et le principal bailleur de fonds du CCNV, par l'intermédiaire du Programme de recherche de la Société Alzheimer (PRSA).

Le financement de démarrage de 50 millions de dollars sur cinq ans pour la stratégie nationale sur la démence offre une base sur laquelle s'appuyer. Un financement complet est toutefois primordial pour assurer le suivi en temps opportun du plan de mise en œuvre de la stratégie. Il est essentiel que les Canadiens vivant avec la démence commencent à voir des actions concrètes pour sa mise en œuvre. Sinon, ils considéreront la stratégie comme un simple document de plus sur une tablette. L'investissement actuel dans la recherche sur la démence

au Canada est inférieur au financement public accordé par les autres pays du G7. Bien que la prévalence de la démence y soit similaire à celle du Royaume-Uni et des États-Unis (1,71 % et 1,16 % respectivement), le financement national de la recherche au Canada (1,3 %) ne représente qu'une fraction de celui de ces autres pays. En 2016, le gouvernement britannique a réservé 159 millions d'euros à cette cause, contre 30,4 millions d'euros pour le Canada, et y a consacré beaucoup plus depuis lors. Cette lacune dans le financement limite notre capacité à trouver un remède et rend le Canada moins concurrentiel sur la scène mondiale.

Le fardeau de la démence

La démence est un terme général qui renvoie à une variété de symptômes touchant le cerveau. Aujourd'hui, plus d'un demi-million de Canadiens vivent avec cette maladie débilitante et, à la longue, terminale. Avec le vieillissement de la génération du baby-boom, en moins de 15 ans, ce nombre devrait presque doubler. Chaque année, environ 25 000 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués. Il n'existe actuellement aucun traitement ou médicament pour arrêter, inverser ou modifier sa progression.

La démence est une affection onéreuse, qui coûte à l'économie canadienne et au système de santé plus de 10,4 milliards de dollars. D'ici 2031, le coût estimé devrait atteindre 16,6 milliards de dollars. Il s'agit d'une maladie prolongée : en moyenne, les personnes atteintes de démence peuvent vivre entre trois et onze ans après le diagnostic, certaines survivant même vingt ans ou plus après le diagnostic. Le coût de cette maladie au fil du temps peut dépasser celui d'autres maladies. Les Canadiens atteints de démence et leurs familles subissent un impact financier important en raison du coût des soins de santé et des services sociaux ainsi que de la réduction ou de la perte de revenus. Selon le *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 de l'OMS*, dans les pays à revenu élevé, les coûts liés à la démence sont répartis entre les soins informels (45 %) et les soins sociaux (40 %).

Les femmes sont touchées de manière disproportionnée par la démence. Elles représentent 65 % des Canadiens de 65 ans et plus atteints de cette maladie et elles constituent la majorité des aidants. Cette disparité entre les sexes a un impact sur la carrière et la santé mentale des femmes, la dépression et l'épuisement étant fréquemment signalés. La démence a des conséquences économiques et professionnelles importantes, tant en termes de perte de revenus que d'occasions d'emploi.

La pandémie de COVID-19 met en lumière la nécessité d'accroître les soins et le soutien aux Canadiens atteints de démence. La plupart des résidents des centres de soins de longue durée (SLD) ont plus de 80 ans et plus des deux tiers d'entre eux sont atteints de démence. Un rapport récent de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) démontre que les décès survenant dans les centres de SLD sont deux fois plus nombreux que la moyenne de l'OCDE - représentant 81 % de tous les décès dus à la COVID-19 signalés au Canada. Ces chiffres alarmants démontrent clairement que l'épidémie de COVID-19 a fait payer un lourd tribut aux personnes atteintes de démence.

Le Canada a la plus forte proportion de décès liés à COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée par rapport aux taux des autres pays de l'OCDE

Institut canadien d'information sur la santé
Les soins de longue durée et la COVID-19 : comparaisons

Une stratégie financée en totalité

Bien que le gouvernement fédéral ait pris d'importantes premières mesures en vertu de son engagement en faveur de la recherche sur la démence, de la sensibilisation du public et de l'amélioration de la surveillance, les 3 millions de dollars accordés pour l'exercice 2019 et les 12 millions de dollars accordés pour chacune des quatre années suivantes sont inférieurs aux 30 millions de dollars qui seraient annuellement nécessaires pour financer adéquatement la stratégie.

Dans son rapport de janvier 2019 exposant les priorités pour une stratégie nationale sur la démence, un groupe d'experts de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a indiqué que le manque de ressources spécialisées est un problème dans la mise en œuvre des stratégies nationales sur la démence. S'appuyant sur les preuves existantes, le groupe d'experts a noté que « les ressources déployées dans plusieurs pays n'étaient pas suffisantes pour mettre en œuvre les mesures proposées dans les plans [nationaux sur la démence] ». Le rapport d'évaluation de l'ACSS a été commandé par l'ASPC.

L'estimation des coûts de la Société pour le financement de la stratégie a également été soutenue par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le Comité). Dans son rapport de novembre 2016, intitulé *La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*, le Comité a approuvé une

stratégie nationale sur la démence entièrement financée en recommandant un financement fédéral d'« au moins » 150 millions de dollars sur cinq ans.

Des stratégies pancanadiennes similaires, telles que la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, ont reçu un financement nettement plus important. Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), une organisation indépendante financée par le gouvernement fédéral, gère cette stratégie et a reçu des fonds pour son deuxième mandat, s'échelonnant de 2012 à 2017, totalisant 241 millions de dollars. En mars 2016, le gouvernement fédéral a confirmé l'annonce d'un financement continu du Partenariat à hauteur de 47,5 millions de dollars par année. C'est presque quatre fois plus que le financement annuel reçu par la stratégie nationale sur la démence.

La stratégie nationale sur la démence : un pas dans la bonne direction. Les critiques s'inquiètent toutefois de son sous-financement.

La stratégie nationale sur la démence présente une vision large et impressionnante, mais pour que ses objectifs soient atteints, il lui faudra un financement complet et durable en plus de ce qui a déjà été prévu dans le budget fédéral de 2019. **La Société Alzheimer du Canada recommande un investissement de 150 millions de dollars sur cinq ans pour la réalisation d'une stratégie nationale sur la démence solide et entièrement financée.** Cette demande n'est pas nouvelle. Elle a été présentée dans les trois dernières propositions prébudgétaires au Comité permanent des finances de la Chambre des communes et dans des mémoires adressés au ministère des Finances et à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

Investir davantage dans la recherche

Comparativement aux sommes versées par les gouvernements pour les soins, le Canada investit moins dans la recherche sur la démence. Un article publié dans *The Lancet* en 2019 indique qu'entre 2011 et 2016, six des pays du G7 (tous à l'exception du Japon) ont augmenté de 136,9 % leurs investissements dans la recherche sur la démence. Même avec cette augmentation, les investissements mondiaux dans la recherche sur la démence sont 4,5 fois inférieurs à l'équivalent en 2016 de la recherche sur le cancer. Le Canada est l'un des pays qui financent le moins la recherche sur la démence par rapport aux autres pays de l'OCDE.

Il y a de bonnes raisons pour que le Canada augmente ses investissements dans la recherche sur la démence.

Nous commençons à faire des progrès vers des découvertes importantes qui pourraient conduire à un traitement ou à un remède modifiant la maladie, mais sans un investissement continu et accru, nous n'en verrons pas les effets. C'est pourquoi la Société Alzheimer aspire à quadrupler son investissement dans la recherche sur la démence, en finançant les futurs esprits innovateurs et brillants.

Nous avons vu les percées que d'importants investissements gouvernementaux dans la recherche scientifique et médicale ont rendues possibles pour d'autres problèmes de santé publique comme le VIH/SIDA. Les conséquences de la COVID-19 sur les résidents en établissements de soins de longue durée, dont la majorité sont atteints de démence, ont davantage attiré l'attention des chercheurs dans ce domaine. Même sans remède, la recherche de pointe est très rentable. Par exemple, l'étude *Raz-de-marée* (2010) de la SAC a démontré que retarder de deux ans l'apparition de la démence aurait pour résultat sur 30 ans de réduire le fardeau économique total de 219 milliards de dollars et le nombre de cas de 410 000 (soit 36 % du nombre de Canadiens atteints de cette maladie).

L'investissement actuel dans la recherche sur la démence, y compris la contribution de 9,2 millions de dollars par année pendant cinq ans au soutien du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), est plus de 10 fois inférieur à la recommandation de 100 millions de dollars par année prévue dans le rapport sénatorial de 2017 *intitulé La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*. En fait, la stratégie nationale sur la démence publiée par le gouvernement du Canada reconnaît la nécessité d'investir annuellement, dans la recherche sur la démence, plus que un pour cent des coûts des soins aux personnes atteintes de démence, ce qui représente environ 100 millions de dollars par année.

En plus des conséquences pour la santé des Canadiens, les investissements gouvernementaux dans la recherche soutiennent l'économie en favorisant l'innovation et l'emploi.

Le chapitre 3.2 d'*Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* traite de la nécessité d'accroître la recherche sur la démence.

SITUATION ACTUELLE	ASPIRATION
Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada représentent moins d'un pour cent des coûts des soins liés à la démence.	Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada dépassent un pour cent des coûts des soins liés à la démence.

Conclusion - Il n'y a pas de temps à perdre

> ***Pour les personnes atteintes de démence, la pandémie a été particulièrement sinistre***
>
> **The Economist, 3 août 2020**

La pandémie de COVID-19 a fait ressortir l'urgence de financer et de mettre en œuvre intégralement la stratégie nationale sur la démence. Cette stratégie fournira un cadre pour une réponse coordonnée à la démence, fondée sur les principes des soins centrés sur la personne et sur une approche collaborative pour la communication des meilleures pratiques et des normes de soins. Elle est appuyée par des comités d'experts chargés de guider son élaboration et sa mise en œuvre, notamment le Comité consultatif ministériel sur la démence, un Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence et un Comité interministériel fédéral pangouvernemental sur la démence.

Grâce à toute cette expertise, la stratégie est une ressource inestimable pour les décideurs politiques pour leur permettre de commencer à s'attaquer aux priorités immédiates nécessaires pour apporter que des changements constructifs dans le domaine de la démence et des soins de longue durée soient apportés. Avec cette première stratégie nationale sur la démence, le gouvernement du Canada a fait preuve d'audace et d'ambition. Il devra cependant accroître ses investissements au fur et à mesure de la mise en œuvre de la stratégie. La Société Alzheimer du Canada attend du gouvernement qu'il maintienne son engagement envers une stratégie nationale sur la démence pleinement mise en œuvre, financée et surveillée, qui bénéficiera réellement aux Canadiens.

À propos de la Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le principal organisme de bienfaisance national œuvrant dans le domaine de la santé qui se consacre à soutenir les personnes atteintes de toutes les formes de maladies cognitives, y compris la maladie d'Alzheimer, ainsi que les aidants et les familles. Nous comptons sur des donateurs individuels et corporatifs, des communautés et des partenaires de santé pour nous aider à remplir notre mission. Active dans les collectivités partout au Canada, la Société offre des programmes et des services de soutien, finance des programmes de recherche et organise des campagnes de sensibilisation et de plaidoyer.

Le Programme de recherche de la Société Alzheimer (PRSA) est un programme national, évalué par les pairs, qui investit 3,4 millions de dollars pour la recherche sur la démence en 2020. Le PRSA finance des projets novateurs qui permettent aux

chercheurs de repousser les limites dans leur domaine et encourage de nouveaux chercheurs qui représentent l'espoir pour le futur. Le PRSA est également le seul organisme qui finance la recherche sur la qualité de vie. Le programme aspire à accroître l'investissement dans la recherche pour qu'il atteigne 10 millions de dollars sur cinq ans.

Les références et les citations peuvent être obtenues sur demande auprès de la Société Alzheimer du Canada