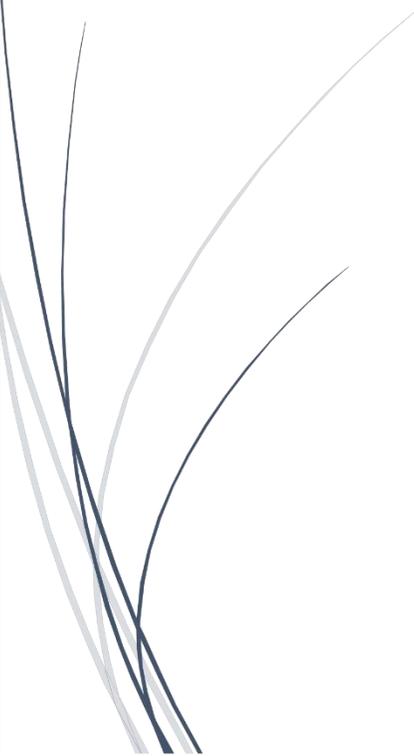


A dark blue vertical bar on the left side of the page. A blue arrow points to the right from the bar, containing the date 8/6/2021.

8/6/2021

À la croisée de deux pandémies

SOUMISSION ÉCRITE POUR LE COMITÉ
PERMANENT DES FINANCES DE LA
CHAMBRE DES COMMUNES EN
PRÉVISION DU BUDGET DE 2022

Several thin, light blue lines that curve upwards from the bottom left towards the center of the page.

Société
Alzheimer
Society

C A N A D A

Recommandations

Recommandation 1 : Que le gouvernement prenne conscience de l'urgence des conséquences de la pandémie en finançant entièrement la stratégie nationale sur la démence et en définissant clairement des jalons pour sa mise en place ainsi que des critères de réussite.

Recommandation 2 : Que le gouvernement atteigne son objectif ambitieux inscrit dans la stratégie nationale sur la démence en augmentant l'investissement du Canada dans la recherche sur les troubles neurocognitifs.

À notre sujet

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 la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif, ainsi que les proches aidants et les familles. Nous comptons sur des donateurs individuels et corporatifs, des communautés et des partenaires de santé pour nous aider à mener à bien notre mission. Active dans les communautés partout au Canada, la Société offre des programmes et des services de soutien, recueille des fonds pour faire avancer la recherche, défend les changements de politique et sensibilise le public aux troubles neurocognitifs.

Contexte

Les troubles neurocognitifs sont des maladies incapacitantes qui progressent lentement; les symptômes peuvent comprendre des pertes de mémoire, des changements d'humeur, des difficultés de réflexion, de résolution de problèmes et d'élocution. Personne n'y survit. Plus de 419 000 Canadiens de plus de 65 ans sont atteints d'un trouble neurocognitif. ¹ En moyenne, neuf aînés reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif toutes les deux heures au Canada. ² Les femmes sont touchées de manière disproportionnée et elles représentent 63 % des Canadiens d'au moins 65 ans atteints de l'une ou l'autre de ces maladies; elles constituent en outre la majorité des proches aidants. Les troubles neurocognitifs ne font aucune discrimination. Plus de 16 000 Canadiens de moins de 65 ans vivent actuellement avec un trouble neurocognitif à début précoce et ce chiffre est en augmentation. D'ici 2031, avec le vieillissement de la génération du *baby boom*, on s'attend à ce que près d'un million de Canadiens vivent avec l'une ou l'autre de ces maladies. ³

La pandémie de COVID-19 a eu un impact dévastateur sur les Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif. Comme l'observe *The Economist* : « Pour les personnes affectées par les troubles neurocognitifs, la pandémie a été particulièrement difficile. »⁴ Un rapport dévoilé par Santé Canada indique que la maladie d'Alzheimer était la comorbidité la plus communément associée aux décès provoqués par la COVID-19. Il s'agissait aussi de la comorbidité la plus répandue chez les femmes et la deuxième chez les hommes. ⁵ La plupart des résidents des établissements de soins de longue durée au Canada ont plus de 80 ans, et plus des deux tiers d'entre eux sont atteints d'un trouble neurocognitif. L'un des groupes de travail associé au *Groupe de travail sur les troubles neurocognitifs et la COVID-19* de la Société Alzheimer du Canada se consacrait aux soins de longue durée. Ce groupe travaillait en collaboration avec des ministères provinciaux pour s'assurer que les troubles neurocognitifs soient pris en compte dans les évaluations des soins de longue durée et a élaboré des lignes directrices pour les soins en fin de vie dans les établissements de soins de longue durée.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif présentent deux fois plus de risque de contracter la COVID-19 qu'elles vivent chez elles ou dans un environnement de soins, et cela pour de nombreuses raisons. Elles pourraient éprouver des difficultés à comprendre ou à suivre des directives pour rester en sécurité et leur accès aux membres habituels de leur famille, aux soins de santé ou aux soutiens communautaires pourrait être restreint; cette situation peut, en retour, contribuer à l'aggravation des troubles neurocognitifs et aux autres problèmes de santé et laisser les personnes touchées plus vulnérables face à ces maladies mortelles. C'est pourquoi la Société Alzheimer du Canada insiste sur un financement durable plus important à l'égard de la stratégie nationale sur la démence, et cela pour qu'elle débouche sur de meilleurs résultats pour les personnes atteintes.

1 Infobase de la santé publique. Données sur la démence du Système canadien de surveillance des maladies chroniques de 2015-16, sauf la Saskatchewan et le Yukon. Gouvernement du Canada, 2018.

2 Ibid.

3 Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. 2015.
https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Prevalence-et-couts-financiers-des-maladies-cognitives-au-Canada_Societe-Alzheimer-Canada.pdf

4 The Economist International. *For those affected by dementia, the pandemic has been especially grim*. Le 3 août 2020.

5 Statistique Canada. Nombre provisoire de décès et surmortalité, janvier 2020 à février 2021. Diffusion le : 2021-05-04.

Le fardeau des troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs sont des maladies qui coûtent cher et qui ont un impact sur l'économie canadienne. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui dure, et les personnes qui en sont atteintes peuvent vivre entre trois et 11 ans après l'obtention du diagnostic. Le coût de la maladie avec le temps peut dépasser celui des autres maladies. Prendre soin d'un membre de sa famille atteint d'un trouble neurocognitif est stressant et demande beaucoup de temps. Par conséquent, les Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif et les familles affrontent des conséquences financières et professionnelles importantes : une diminution de la productivité, une perte de revenu et un manque d'opportunités professionnelles. Selon l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), les coûts des soins de santé totaux associés aux troubles neurocognitifs au Canada se montaient à 8,3 G\$ en 2011. On s'attend à ce que ce chiffre passe à 16,6 G\$ d'ici 2031.⁶

La stratégie nationale sur la démence

Le Canada a pris des mesures importantes pour aborder l'enjeu des troubles neurocognitifs. En juin 2019, le gouvernement a rendu publique sa *Stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*.⁷ La première stratégie nationale sur la démence du Canada dresse un plan ambitieux et audacieux pour améliorer la vie des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, des familles et des proches aidants. La stratégie en est maintenant dans sa deuxième année de mise en place. L'Agence de la santé publique du Canada est responsable de l'élaboration et de la mise en place de la stratégie. Une unité consacrée à la politique sur les troubles neurocognitifs a été mise sur pied au sein de la Division du vieillissement et des aînés de l'Agence de la santé publique du Canada.

Le budget de 2019 prévoyait un investissement de 50 millions de dollars sur 5 ans pour soutenir la mise en place d'éléments centraux de la stratégie nationale sur la démence (pour l'année 2019-20, à l'année 2023-24). En particulier, le financement se monte à 3 M\$ pour l'exercice fiscal 2019 et 12 M\$ pour chacune des 4 années suivantes. De plus, l'investissement en matière de démence dans les communautés a été mis sur pied grâce au budget de 2018 (20 millions de dollars sur 5 ans) pour soutenir les projets communautaires qui abordent les problèmes associés aux troubles neurocognitifs.

La première stratégie sur la démence du Canada est ambitieuse et progressive. Elle s'aligne avec les plans nationaux des autres pays du G7, intègre une perspective d'égalité des sexes et des genres, adopte une approche fondée sur l'équité en matière de santé et se concentre sur les proches aidants et le développement d'une main-d'œuvre qualifiée, notamment la reconnaissance du rôle essentiel joué par le personnel de soutien. La stratégie offre un point de ralliement pour la communauté des personnes touchées par les troubles neurocognitifs. Cependant, la stratégie nécessitera un financement intégral et durable pour que sa vision et ses trois objectifs nationaux fassent des progrès mesurables.

6 Agence de la santé publique du Canada : *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Gouvernement du Canada, 2014. <https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>

7 Agence de la santé publique du Canada. *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, juin 2019. Cat : HP25-22/1-2019E; SBN : 978-0-660-31202-6; Pub : 19 088.

Combien coûte une stratégie nationale pancanadienne? La Société Alzheimer du Canada a demandé un investissement de 150 millions de dollars sur 5 ans pour mettre sur pied une stratégie nationale robuste et entièrement financée. Cette estimation était soutenue par le Comité permanent Affaires sociales, sciences et technologie dans son rapport de novembre 2016 sur les troubles neurocognitifs au Canada. Celui-ci recommandait « au moins » 150 millions de dollars en financement du fédéral sur 5 ans pour une stratégie nationale sur la démence. »⁸ La réponse du gouvernement était que la portée générale et les objectifs ambitieux de la stratégie ne se prêtaient pas à une estimation des ressources.

Des stratégies pancanadiennes similaires, comme la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, ont reçu un financement plus important. Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), un organisme indépendant financé par le gouvernement fédéral, coordonne cette stratégie et a reçu pour son second mandat (2012-17) un financement total de 241 millions de dollars. En mars 2016, le gouvernement fédéral annonçait un financement continu pour le Partenariat qui se montait à 47,5 millions de dollars par an. C'est presque quatre fois plus que le financement annuel reçu pour la stratégie nationale sur la démence. En mai 2021, le gouvernement australien a annoncé un financement de 229,4 M\$ AUD (221 M\$ CAD) sur 5 ans pour les troubles neurocognitifs dans son budget 2021-2022.⁹

L'investissement dans la recherche sur les troubles neurocognitifs

L'augmentation de la recherche est identifiée comme l'un des domaines clés de la stratégie nationale sur la démence. Cependant, la recherche sur les troubles neurocognitifs au Canada est sous-financée par rapport à l'ampleur et la portée de ces maladies. Les 41 millions de dollars de financement provenant des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'agence de financement fédérale pour la recherche en santé, représentent une fraction du montant dépensé pour la recherche portant sur d'autres maladies. 14,4 millions de dollars supplémentaires sont versés par des partenaires, y compris la Société Alzheimer du Canada. La SAC est également un partenaire fondateur et le bailleur de fonds principal du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), une plateforme nationale consacrée à la recherche sur les troubles neurocognitifs.

En 2019, *The Lancet* indiquait qu'entre 2011 et 2016, six des pays du G7 (tous, sauf le Japon) avaient augmenté leurs investissements dans la recherche sur les troubles neurocognitifs de 136,9 %.¹⁰ Même avec cette augmentation, les investissements mondiaux dans la recherche sur les troubles neurocognitifs sont 4,5 fois inférieurs à ceux octroyés pour la recherche sur le cancer en 2016.¹¹ Et le Canada est l'un des bailleurs de fonds de la recherche sur les troubles neurocognitifs les moins importants par rapport aux autres pays de l'OCDE.

Nous avons vu les percées que les investissements majeurs du gouvernement ont permis de réaliser dans la recherche médicale et scientifique avec les autres enjeux de santé public, comme le VIH/sida. Même sans remède, le retour sur investissement d'une percée dans la recherche est élevé. Par exemple, l'étude *Raz-de-marée* de la SAC (2010) a dévoilé que retarder l'apparition des troubles neurocognitifs de deux ans entraînerait une réduction de 30 ans du fardeau économique total de 219 G\$, ainsi que 410 000 cas de moins — ce qui équivaut à une réduction de 36 % du nombre de Canadiens touchés.¹² L'objectif ambitieux de la *Stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* appelle à un investissement de référence supérieur à un pour cent des coûts des soins associés aux troubles neurocognitifs, soit environ 100 millions de dollars par an.

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

La recherche est cruciale pour soutenir la prévention, le dépistage précoce et les meilleures options de traitement. Nous commençons à faire des progrès qui nous rapprochent de découvertes importantes et qui ont entraîné des traitements qui changent le cours de la maladie; cependant, sans investissement accru et continu, l'impact ne se concrétisera pas entièrement. Le manque de financement dans la recherche limite notre capacité à trouver un remède et rend le Canada moins compétitif sur la scène mondiale.

Le Programme de recherche de la Société Alzheimer (PRSA), l'un des centres les plus innovants du Canada pour la recherche sur les troubles neurocognitifs, a investi 3,4 M\$ dans la recherche en 2020. Le PRSA est financé au moyen de dons et se concentre sur la recherche dans des domaines importants pour les soins aux patients, qui ne sont habituellement pas financés par les conseils subventionnaires fédéraux. Cela comprend le soutien apporté aux chercheurs en début de carrière et aux nouveaux chercheurs qui sont la clé de la réussite future de notre écosystème de santé et de l'innovation. Mais la pandémie a gravement impacté la capacité à soutenir des recherches scientifiques pour de nombreux organismes de bienfaisance consacrés à la santé.¹³ Le PRSA a dû refuser 80 % des chercheurs qualifiés qui ont passé le stade de l'examen par les pairs, mais qui n'ont pas été financés pour le concours de 2020.

8 Sénat du Canada. *La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*. Novembre 2016.

https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf

9 Maree McCabe. *Australia's \$229m commitment to dementia*. Le 9 juillet 2021. Blogue. Site Web d'Alzheimer's Disease International.

10 The Lancet. *The Scale and Profile of Global Dementia Research Funding*. Vol 394. Le 23 novembre, Vol 394. Le 23 novembre 2019, pp. 1888-89.

11 Alzheimer's Disease International. *From Plan to Impact IV: Progress towards targets of the WHO global action plan on dementia*. Mai 2021.

Conclusion

Les troubles neurocognitifs doivent demeurer une priorité de politique publique pour le Canada après la pandémie. La première stratégie nationale du Canada sur la démence est une opportunité d'apporter des changements transformateurs dans le domaine de la recherche, des soins et du soutien. Cette soumission souligne le besoin d'un engagement continu du gouvernement fédéral à mettre en place la stratégie nationale sur la démence en la finançant intégralement et durablement, mais aussi à adopter des indicateurs mesurant la responsabilisation dans le Rapport annuel remis au Parlement afin de mesurer les progrès. Le financement de départ de 50 millions de dollars sur 5 ans dans le budget de 2019 est une base sur laquelle s'appuyer.

Augmenter cet investissement est primordial pour donner suite à la mise en place de la stratégie.

12 Société Alzheimer du Canada. Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, 2010.

13 Lindsay Borthwick, Research Money. *Health charities fear a slow pandemic recovery will undermine research programs*. Le 30 mai 2021.

Coordonnées :

Randy Steffan | Directeur, Politique publique et relations gouvernementales

Société Alzheimer du Canada

Courriel : rsteffan@alzheimer.ca | **Bureau** : 416.706.5626