

Société Alzheimer Society
ONTARIO

L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain.

SOUMISSION PRÉBUDGÉTAIRE 2024



En Ontario, les troubles neurocognitifs et la médecine de couloir sont inséparables.

Les troubles neurocognitifs sont des soins de longue durée.

Nous pouvons et devons faire mieux.

Résumé des recommandations

1. Renouveler la Stratégie ontarienne en matière de démence.
2. Créer un organe central ayant le pouvoir de contrôler le financement afin de définir la direction stratégique des soins en matière de troubles neurocognitifs en Ontario.
3. Fournir un financement supplémentaire et continu de 3,4 millions de dollars pour le programme Premier lienMD afin de soutenir directement 6980 Ontariens de plus qui vivent avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins.
4. Se préparer à l'arrivée imminente en Ontario de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer en :
 - a. Finançant 150 M\$ par an sur 10 ans pour que tous les Ontariens qui vivent ou qui présentent un risque de vivre avec un trouble neurocognitif aient accès à des soins primaires et spécialisés en équipe.
 - b. Fournissant une couverture par l'intermédiaire du Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO) pour les tomodensitométries par émission de positons (TEP), l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) et les ponctions lombaires correspondantes dans le but de diagnostiquer les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer, et de se préparer à utiliser pleinement la technologie attendue des biomarqueurs sanguins.
 - c. Exploitant les appareils d'IRM clinique existants au maximum de leur capacité, avec les investissements associés dans le personnel requis.

DES TRAITEMENTS ARRIVENT. L'ONTARIO N'EST PAS PRÊT.

La Société Alzheimer est une fédération de 26 prestataires de services de soutien de première ligne présente dans toutes les communautés en Ontario. L'année dernière, nous avons soutenu 70000 clients, y compris des partenaires de soins et des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Nous sensibilisons et formons les médecins et d'autres professionnels de la santé ainsi que le grand public, et nous œuvrons à réduire les préjugés trop souvent associés aux troubles neurocognitifs. En tant que prestataires de services de santé, nous offrons des programmes d'orientation dans le système de soins, de répit pour les partenaires de soins, ainsi que des programmes de jour pour adultes, de loisirs thérapeutiques et bien plus à peu de frais ou gratuitement pour les familles. Avec des centaines de membres du personnel et des milliers de bénévoles, nous cherchons à atténuer les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs. Nous œuvrons également à promouvoir la recherche pour trouver un remède curatif. Découvrez-en plus et trouvez une Société Alzheimer près de chez vous à <https://alzheimer.ca/on/fr/propos-de-nous/trouvez-votre-societe-en-ontario>

Des traitements arrivent. L'Ontario n'est pas prêt.

Deux pays comparables, les États-Unis et le Japon, disposent désormais d'un traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer efficace et approuvé. Le Canada n'est pas loin derrière et nous ne sommes pas prêts.

Lors de la réunion des ministres de la Santé du G8 en 2013 à Londres, les dirigeants de la planète (y compris le Canada) ont fixé un objectif ambitieux : identifier un traitement modificateur des troubles neurocognitifs d'ici 2025. Cet objectif a été atteint : pour la toute première fois, des options de traitement sont disponibles pour modifier la progression clinique de la maladie d'Alzheimer.

Les États-Unis sont devenus le premier pays au monde à approuver un traitement, suivis par le Japon en 2023. Un deuxième traitement modificateur de la maladie a donné des résultats positifs d'essais cliniques de phase trois la même année. Le fabricant s'engage à le soumettre à une approbation réglementaire mondiale au cours des années à venir.

Santé Canada se penche sur ce qui deviendra probablement le tout premier traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer jamais approuvé au Canada. Cette approbation anticipée sera la première d'une longue série à venir.

Dans le cadre du mandat de l'Assemblée législative actuelle, le Canada disposera probablement d'un traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer approuvé. Au cours de la décennie en cours, nous aurons probablement plusieurs traitements de ce type.

Ces percées scientifiques promettent de révolutionner les soins liés aux troubles neurocognitifs — et l'Ontario risque d'être à la traîne.



Programme Minds in Motion™, Société Alzheimer Peterborough, Kawartha Lakes, Northumberland et Haliburton

Toutes les options de traitement susceptibles d'être approuvées au Canada dans un avenir proche doivent être administrées tôt. Cela signifie une détection et un diagnostic précoces — deux choses que l'Ontario ne fait pas bien, puisque l'écrasante majorité des personnes vivant avec un trouble neurocognitif dans cette province reçoivent un diagnostic probable, et non confirmé. Même celui-ci arrive tard dans la progression de la maladie.

Il est difficile d'exagérer l'ampleur de ce défi : au cours de la première année de disponibilité du traitement, plus de 90 % des Ontariens qui cherchent à obtenir un diagnostic ne pourront pas le recevoir. D'ici la fin de cette première année, une liste d'attente de près de 150000 Ontariens cherchant une évaluation d'admissibilité aura été dressée — la plus longue au Canada.

Des goulots d'étranglement existent également à la suite du diagnostic. Les premiers traitements modificateurs de la maladie qui arriveront au Canada seront administrés par voie intraveineuse, ce qui nécessitera de prendre des rendez-vous bimensuels dans un établissement de soins de santé. Pour surveiller la sécurité et l'efficacité, des IRM régulières seront également nécessaires. Au cours de la première année seulement, l'Ontario devra offrir 96000 rendez-vous pour des perfusions et programmer 16000 examens IRM supplémentaires. Aucune perspective réaliste ne permet de répondre à cette demande avec les capacités actuelles en matière de personnel et d'infrastructure.

En raison de ces goulots d'étranglement et des critères d'admissibilité étroits, une majorité des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif ne seront pas admissibles aux options de traitement émergentes, du moins dans les années suivant leur approbation. Cela comprend les 35 % environ d'Ontariens qui ont une forme de trouble neurocognitif non provoquée par la maladie d'Alzheimer.

Ces Ontariens ne doivent pas être oubliés dans l'enthousiasme suscité par les traitements modificateurs de la maladie. Des options de soins efficaces et centrées sur la personne à domicile et en milieu communautaire resteront indéfiniment un élément essentiel du système de soins des troubles neurocognitifs de l'Ontario.

Le budget de 2024 sera, selon toute vraisemblance, le dernier document de politique budgétaire majeur élaboré par le gouvernement avant que le Canada ne dispose d'un traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer. C'est la dernière chance dont dispose l'Ontario d'être proactif et non réactif; la dernière occasion d'éviter une crise imminente en matière de soins.

Les quatre recommandations contenues dans ce document auraient, si elles étaient mises en œuvre, un impact positif mesurable sur la vie des Ontariens vivant actuellement avec un trouble neurocognitif et sur celle de ceux qui recevront un diagnostic dans les années à venir. Modestes et ciblés, ils sont conçus pour avoir un effet immédiat sur les tensions systémiques au sein de nos systèmes de santé et de soins de longue durée.

Nous, la Société Alzheimer de l'Ontario et les clients que nous avons l'honneur de servir, soumettons ces recommandations en insistant respectueusement.

Nous n'avons pas de temps à perdre.

Recommandations en matière de politique

1. **Renouveler la Stratégie ontarienne en matière de démence.**
2. **Créer un organe central ayant le pouvoir de contrôler le financement afin de définir la direction stratégique des soins en matière de troubles neurocognitifs en Ontario**

Les troubles neurocognitifs sont des maladies qui coûtent 30 milliards de dollars par an en Ontario et d'ici 2043, nous dépenserons plus de 27 G\$ pour les soins de longue durée et les coûts ANS (autre niveau de soins) associés aux troubles neurocognitifs — une grande partie de ces coûts est évitable. Un électeur sur trois en Ontario entretient un lien familial étroit avec les troubles neurocognitifs, et plus de 175000 Ontariens fournissent chaque semaine près de cinq millions d'heures de soins non rémunérés à une personne vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies.

Malgré l'ampleur stupéfiante des troubles neurocognitifs en Ontario, la planification et la prestation des soins sont incohérentes, inefficaces et désorganisées. Les expériences des Ontariens qui tentent d'accéder à des soins dans ce domaine varient considérablement selon l'endroit où ils se trouvent, leur prestataire et le simple hasard. Ce statu quo ne serait jamais acceptable pour une autre maladie.

Une partie de cette inefficacité est attribuable à l'absence d'un organe central de coordination supervisant les soins liés aux troubles neurocognitifs en Ontario. Cette responsabilité est partagée entre plusieurs ministères, dont le ministère de la Santé, des Soins de longue durée, des Services aux aînés et de l'Accessibilité, ainsi que plusieurs agences, dont Santé Ontario, ses bureaux régionaux et les équipes Santé Ontario. Lorsque les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont la responsabilité de tous, ils ne relèvent de personne.

Le gouvernement de l'Ontario peut prendre immédiatement deux mesures concrètes pour mieux coordonner les soins liés aux troubles neurocognitifs, ce qui entraînera de meilleurs résultats pour les patients et les prestataires. La première consiste à revitaliser la Stratégie ontarienne en matière de démence de l'Ontario qui est actuellement en lambeaux.

La plus récente tentative de l'Ontario en matière de stratégie sur les troubles neurocognitifs a pris fin avec les élections provinciales de 2018. Depuis lors, ce que les communiqués de presse du gouvernement appellent une « stratégie en matière de démence » n'est qu'un ensemble d'investissements vaguement interconnectés : il n'y a pas de vision globale, pas de planification centrale et pas d'objectifs par lesquels la soi-disant stratégie peut être mesurée.

Lorsque les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont la responsabilité de tous, ils ne relèvent de personne.

Des stratégies solides et bien pourvues en ressources pour les troubles neurocognitifs ont été identifiées par l'Organisation mondiale de la santé comme de puissants instruments pour faire de ces maladies une priorité de santé publique. L'élaboration d'une stratégie ontarienne solide et renouvelée nous permettrait de nous conformer à cette norme internationale et de faire de l'Ontario un chef de file en la matière parmi les provinces et territoires canadiens.

Afin d'administrer efficacement le renouvellement d'une Stratégie ontarienne sur la démence, nous demandons au gouvernement provincial de créer un organe central de coordination — ayant le contrôle du financement — pour les soins des troubles neurocognitifs en Ontario. Il pourrait prendre la forme d'un organisme quasi indépendant au sein de Santé Ontario, comme Action Cancer Ontario, ou d'un département dédié au sein du ministère de la Santé. Quelle que soit la forme que prendrait cet organe de coordination, les meilleures pratiques tant au niveau national qu'international suggèrent deux éléments non négociables : il doit pouvoir contrôler le financement et bénéficier d'une participation significative des ministères bailleurs de fonds.



Programme Minds in Motion™, Société Alzheimer de Toronto

3. Fournir un financement supplémentaire et continu de 3,4 millions de dollars pour le programme Premier lien^{MD} afin de soutenir directement 6980 Ontariens de plus qui vivent avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Ontario présentent un risque plus élevé d'hospitalisation, passent plus de temps à l'hôpital, sont plus susceptibles de subir des préjudices induits par l'hôpital et sont plus souvent soumis à des contraintes physiques et chimiques dans les établissements de soins de longue durée que les aînés sans trouble neurocognitif. Ces événements traumatisants sont souvent attribués à une crise unique. Des cas comme celui-ci se produisent tous les jours en Ontario : une nuit, une partenaire de soins épuisée émotionnellement est poussée au-delà de ses forces; elle se rend à l'urgence avec son mari qui vit avec un trouble neurocognitif. Le couple attend de recevoir des soins pendant 16 heures pendant lesquelles des comportements réactifs se manifestent. Cette situation donne lieu à un séjour à l'hôpital de trois semaines; une période pendant laquelle l'état cognitif du mari diminue considérablement. Son nom est ainsi ajouté à la liste d'attente pour obtenir un lit de soins de longue durée. Le mari obtient alors un lit après un séjour d'un mois autre niveau de soins (ANS) à l'hôpital.

Les données des cartes Santé démontrent que pour toutes les trois personnes orientées vers le programme Premier lien^{MD}, une visite à l'urgence est évitée.



Éviter ces situations de crise est crucial pour les résultats pour les patients et la valeur du système de santé : une personne vivant avec un trouble neurocognitif, une fois hospitalisée, a six fois plus de chances d'être admise dans un établissement de soins de longue durée qu'une personne à domicile. L'admission en établissement de soins de longue durée des personnes vivant avec un trouble neurocognitif est une voie à sens unique dont le début est souvent une crise tout à fait évitable.

Il a été prouvé que Premier lien^{MD} pouvait éviter ces crises. Les données des cartes Santé démontrent que pour toutes les trois personnes orientées vers le programme Premier lien^{MD}, une visite à l'urgence est évitée. Les entrevues avec les partenaires de soins soutenus par Premier lien^{MD} révèlent qu'ils se sentent plus confiants pour prodiguer des soins; par conséquent, ils sont en mesure de garder la personne dont ils prennent soin plus longtemps à domicile.

Malgré ces succès démontrables (révélés grâce à des évaluations financées par le gouvernement), le financement de Premier lien^{MD} est resté gelé au niveau de 2018. Le ministère de la Santé a financé un programme de soins de santé efficace, payé pour recueillir des données afin de démontrer son impact, puis a refusé, pendant cinq ans, d'agir en se fondant sur ces données d'évaluation et d'étendre un service efficace.

Nous demandons un financement de base supplémentaire de 3,4 millions de dollars pour élargir le programme performant Premier lien^{MD}. Ce financement nous permettra de servir 6980 clients supplémentaires, de fournir un soutien plus intensif aux clients existants, mais aussi d'éviter 1012 visites à l'urgence, 405 admissions, 6882 jours d'hospitalisation et 4,89 millions de dollars de coûts inutiles, soit un retour net de 1,5 million de dollars sur cette demande de financement.

4. Se préparer à l'arrivée imminente en Ontario de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer en :

- a. Finançant 150 M\$ par an sur 10 ans pour que tous les Ontariens qui vivent ou qui présentent un risque de vivre avec un trouble neurocognitif aient accès à des soins primaires et spécialisés en équipe.
- b. Fournissant une couverture par l'intermédiaire du Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO) pour les tomodensitométries par émission de positons (TEP), l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) et les ponctions lombaires correspondantes dans le but de diagnostiquer les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer, et de se préparer à utiliser pleinement la technologie attendue des biomarqueurs sanguins.
- c. Exploiter les appareils d'IRM clinique existants au maximum de leur capacité, avec les investissements associés dans le personnel requis.

Des traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer arrivent. L'Ontario n'est pas prêt — et ce manque de prévoyance entraînera des souffrances inutiles et des coûts évitables.

Santé Canada a reçu sa toute première demande d'approbation d'un traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer en mai 2023. Ce traitement, le lécanemab, a déjà été approuvé par les organismes de réglementation aux États-Unis et au Japon, et l'approbation de Santé Canada est largement attendue au printemps 2024, ce qui signifie qu'il sera probablement disponible pour les patients de l'Ontario dans le courant de 2025 — dans le cadre du mandat du gouvernement provincial actuel. Le budget provincial de 2024 est la dernière chance dont dispose l'Ontario de se préparer de manière significative, plutôt que de réagir, à l'arrivée de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer.

Avec la capacité actuelle, seulement 2 % des Ontariens auront accès aux soins de santé nécessaires pour accéder aux options de traitement qui seront bientôt approuvées. Au cours de la première année pendant laquelle il sera disponible seulement, une liste d'attente de 148000 Ontariens se formera et il faudra évaluer leur admissibilité. Des listes d'attente tout aussi longues se formeront pour le diagnostic et le traitement.

À aucune étape du cheminement du patient, l'Ontario n'est prêt à administrer des traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, les Ontariens ne pourront y accéder.

D'autres provinces se trouvent dans une situation similaire : certaines sont mieux loties que d'autres, mais aucune n'est adéquatement préparée à ce qui se profile. L'Ontario a ici une occasion de faire figure de leader parmi ses pairs de la Confédération.

Trois principaux goulots d'étranglement verront le jour lorsque de nouveaux traitements seront approuvés : la détection et le diagnostic précoces, la capacité en matière de perfusion et celle en matière d'IRM. Ce n'est qu'en surmontant chacun de ces obstacles que l'Ontario pourra tirer parti de la réalité imminente d'un monde doté de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer.

Les trois recommandations ci-dessus, formulées par l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence, devraient être considérées comme le strict minimum pour éviter que les Ontariens ne figurent en dernier sur la liste pour recevoir des options de traitement qui pourraient changer leur vie.

Solutions ciblées pour améliorer les soins en matière de troubles neurocognitifs

On dénombre plus de 300000 Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif aujourd'hui. Un nombre qui augmentera de 100000 d'ici la fin de la décennie. Nous n'avons pas de temps à perdre.

L'arrivée imminente de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer est une occasion générationnelle — et un défi — pour transformer les soins liés aux troubles neurocognitifs. Le statu quo ne fonctionne pas : des hôpitaux surpeuplés remplis d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif qui n'ont nulle part où aller; des établissements de soins de longue durée qui fonctionnent au-delà de leur point de rupture pour prendre soin des résidents vivant avec un trouble neurocognitif qui n'ont pas besoin d'être là; et des partenaires de soins qui sont injustement censés assumer le fardeau ingérable que leur impose un système de soins en ruine.

Les traitements ne résoudront pas à eux seuls ce problème, mais ils offrent une voie supplémentaire permettant aux Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif de rester hors des hôpitaux et des soins de longue durée le plus longtemps possible.

Le budget de 2024 marque un tournant décisif quant à la façon dont l'Ontario s'en sortira lorsque ces traitements arriveront. Le manque persistant d'action, d'investissement et d'urgence privera des milliers d'Ontariens qui recevront bientôt un diagnostic de maladie d'Alzheimer de leur seule et unique chance de bénéficier des options de traitement émergentes — des traitements qui doivent être administrés tôt.

Dans le même temps, nous ne pouvons pas laisser de côté les personnes qui ne pourront pas en bénéficier. Les programmes de soins à domicile et communautaires efficaces, comme Premier lien^{MD}, devraient être élargis pour permettre aux Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif de vivre là où ils le souhaitent : chez eux.

Nous soumettons ces recommandations en espérant sincèrement que cette année sera celle où l'Ontario choisira d'être un chef de file pour les soins en matière de troubles neurocognitifs. La Société Alzheimer est un partenaire prêt et volontaire pour atteindre cet objectif.



« Trouvez votre chemin » session d'éducation pour les premiers intervenants

**Ensemble, nous pouvons b tir un
syst me de soins ax  sur les troubles
neurocognitifs qui fonctionne.**



L'aide d'aujourd'hui. L'espoir de demain.

SOUMISSION PRÉBUDGÉTAIRE 2024

Société Alzheimer de l'Ontario

20 avenue Eglinton Ouest, 16^{ème} étage,
Toronto Ontario M4R 1K8

Tél : 416-967-5900

Sans frais : 1-800-879-4226

Télééc : 416-967-3826

Courriel : policy@alzon.ca

