

Stratégie canadienne sur le cerveau

Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)

Membres des OCNC :

- Société canadienne de la SLA
- Société Alzheimer du Canada
- Association canadienne des lésés cérébraux
- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Alliance canadienne de l'épilepsie
- Fédération des sciences neurologiques du Canada
- Dystonia Medical Research Foundation Canada
- Société Huntington du Canada
- March of Dimes Canada
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Dystrophie musculaire Canada
- NeuroScience Canada
- Ontario Federation for Cerebral Palsy
- Ontario Rett Syndrome Association
- Fondation ontarienne de neurotraumatologie
- Société Parkinson Canada
- Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario
- Fondation canadienne du syndrome de la Tourette

Stratégie canadienne sur le cerveau

Sommaire

Le cerveau est l'organe le plus vital et le moins compris du corps humain. Il doit nous maintenir en vie et être prêt à réagir à notre environnement. Ses fonctions sont d'une part mécaniques et automatiques veillant à faire battre le coeur, respirer les poumons, voir les yeux; et d'autre part, elles sont mystérieusement impalpables, donnant aux humains des capacités transcendantes telles la science, les arts, les sentiments. Sa polyvalence défie toute compréhension. De toute évidence, lorsque le cerveau ne fonctionne pas bien, rien d'autre ne va.

Les maladies, troubles et lésions neurologiques sont en voie de devenir la principale cause de décès et d'invalidité au Canada au cours des 20 prochaines années. Déjà, l'impact sur les personnes, les familles et la société est terrible et, bien que le gouvernement du Canada ait entamé les premiers pas en vue de financer d'importantes recherches dans le domaine, une approche globale et coordonnée est nécessaire pour mettre à profit les récents investissements et pour faire une planification adéquate visant à répondre aux besoins d'un pourcentage toujours croissant de la population canadienne.

Les organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) font appel aux élus de tous les partis, les invitant à collaborer ensemble avec les OCNC afin de définir une stratégie sur le cerveau pour tous – les Canadiens qui souffrent de maladies neurologiques, les Canadiens qui leur prodiguent des soins en tant que professionnels de la santé ou aidants naturels, les Canadiens qui appuient les programmes et la recherche, et les Canadiens qui désirent apprendre comment garder leur cerveau et système nerveux en santé.

Les membres des OCNC sont unanimes dans leur appui de sept thèmes retenus dans le cadre d'une approche globale nationale qui adressera les questions les plus importantes auxquelles font face les personnes souffrant de démence, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques (SP), de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), de l'épilepsie, de lésions du cerveau et de la moelle épinière et autres maladies neurologiques.

Les principaux thèmes choisis pour la stratégie canadienne sur le cerveau comprennent, sans s'y limiter :

- La recherche – le besoin urgent pour un investissement accéléré et ciblé en recherche en neurosciences;
- Le soutien aux aidants naturels – le besoin d'appuyer le rôle indispensable des aidants membres de la famille;
- La sécurité du revenu – le besoin de s'assurer que les personnes invalidés par une maladie neurologique soient protégées contre la pauvreté;
- La prévention – le besoin d'approfondir les connaissances sur la prévention primaire et d'accorder plus d'attention à la prévention secondaire et tertiaire dans la gestion des maladies chroniques;
- Le soutien et les soins intégrés – le besoin pour des soins coordonnés avec une efficacité améliorée;
- La confidentialité en génétique médicale – le besoin de protéger les personnes atteintes de maladies neurologiques et leur famille contre la discrimination génétique; et
- L'éducation et la sensibilisation du public – le besoin d'encourager une meilleure compréhension du cerveau et des maladies neurologiques auprès du public canadien et des professionnels de la santé de première ligne.

Les organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) recommandent que le gouvernement du Canada accorde 2 millions \$ aux OCNC afin de financer la mise en oeuvre d'une stratégie canadienne sur le cerveau au cours de la prochaine année financière (2010-2011).

Le délai proposé d'un an est important. Plusieurs projets de recherche présentement financés par le gouvernement fédéral, notamment l'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques, fourniront des résultats au cours des trois prochaines années. En outre, des membres des OCNC ont déjà entrepris des initiatives sous chacun des thèmes présentés et ces travaux doivent être coordonnés selon un plan national. Mais il faut battre le fer tant qu'il est chaud. L'occasion est propice pour développer un plan maintenant afin de profiter des initiatives et investissements récents alors que les percées et les possibilités font surface. Attendre et nous gaspillons du temps précieux – du temps dont ne disposent pas les Canadiens atteints de maladies neurologiques, du temps où de plus en plus de Canadiens reçoivent un diagnostic, et du temps perdu que le gouvernement et les décideurs regretteront si nous n'agissons pas dès maintenant.

Le gouvernement du Canada fait présentement des investissements indispensables; nous applaudissons notamment le soutien accordé à :

- La recherche transversale en neurologie (Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, et l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement);
- Plusieurs projets majeurs de recherche sur les démences (le Réseau d'application de la recherche sur les démences, et la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer);
- Une importante étude récemment annoncée sur l'épidémiologie et l'impact de la comorbidité sur la sclérose en plaques;
- Un programme du centres d'excellence du Canada appelé NeuroDevNet; et
- La recherche sur toute une gamme de maladies chroniques.

Parallèlement, d'autres organismes caritatifs en santé neurologique ont entamé des initiatives qui, s'ils joignent leurs efforts à une stratégie pancanadienne, pourraient offrir d'importants bénéfices aux millions de Canadiens vivant avec des maladies neurologiques. Les OCNC préconisent une approche stratégique et globale qui rassemblera tous les efforts collectifs, profitera des programmes et infrastructures existants, et déterminera où faire les meilleurs investissements selon les objectifs suivants :

- Accélérer et cibler les investissements en recherche en neurosciences;
 - Avec des bourses ayant le potentiel de transformer la recherche sur le cerveau
 - Avec un programme national pour développer des plateformes technologiques en neuroimagerie, neurogénomique, neuroprotéomique, et en modèles de maladies
 - Avec un programme pancanadien de formation pour préparer la prochaine génération de chercheurs
- Offrir du soutien aux aidants membres de la famille pour leur rôle vital;
 - Avec des programmes leur donnant des stratégies d'adaptation, des compétences approfondies et des outils pour mieux communiquer
- Protéger les personnes invalidées par les maladies neurologiques contre la pauvreté;
 - Avec des mesures de sécurité du revenu incluant les crédits d'impôt et les modifications à l'assurance-emploi
- Améliorer la coordination des soins intégrés selon les principes de gestion des maladies chroniques;
- Combattre la discrimination génétique; et

- Encourager une meilleure compréhension des maladies neurologiques et des troubles du cerveau auprès de la population canadienne et des professionnels de la santé.

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada s'engage à donner 2 millions \$ pour le financement d'une stratégie canadienne sur le cerveau au cours de la prochaine année financière. Le processus comprendra le développement de plans stratégiques sous chacun des thèmes retenus lors de vastes consultations auprès d'intervenants de la communauté neurologique et de tous les secteurs de la santé. Ces plans seront élaborés d'après des observations scientifiques existantes de même qu'avec les observations faites en recherche actuelle dans le domaine.

Grâce à un réseau national d'intervenants solidement ancré, à un engagement entier de la communauté neurologique du Canada, et à une excellente relation de travail avec tous les paliers du portefeuille de la santé, les OCNC occupent une place unique pour

Stratégie canadienne sur le cerveau – Thèmes :

La recherche

Ensemble, les maladies, troubles et lésions du cerveau représentent les principaux problèmes de santé du 21^e siècle. Ils causent très souvent un fardeau de soins à vie avec de profondes répercussions sur les personnes, les familles et la société. Il est urgent pour le Canada de mobiliser ses ressources, notamment notre avantage concurrentiel en neurosciences reconnu à l'échelle internationale, et d'élaborer une approche stratégique et coordonnée menant vers une meilleure compréhension et une amélioration de la santé cérébrale pour le bien des Canadiens et du monde entier.

La stratégie canadienne sur le cerveau propose de profiter des investissements majeurs déjà faits auprès d'organismes tels que Génome Canada, la Fondation canadienne pour l'innovation, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada ainsi que dans les programmes de recherche réalisés individuellement par les membres des OCNC. La recherche sur le cerveau est au premier rang de la convergence révolutionnaire en technologie d'imagerie, génomique et protéomique, et la compréhension de la communication nerveuse. De grandes percées relatives aux connaissances et traitements des maladies du cerveau sont imminentes mais faute de financement adéquat en recherche dans le domaine, ces percées risquent de ne pas se matérialiser au Canada.

La recherche canadienne suscite un intérêt sur la scène internationale et nous tenons un rôle capital pour adresser le lourd fardeau des maladies neurologiques. Nous sommes des leaders en recherche en neurosciences – bon nombre de découvertes importantes concernant le cerveau ont été faites par des Canadiens. Malheureusement, le financement actuel n'est pas de taille pour répondre aux besoins budgétaires, pour satisfaire la capacité des chercheurs et pour accélérer la cadence des percées. **Le Canada a besoin de faire un investissement massif dans un effort coordonné déployé à grande échelle qui pourra mettre à profit notre brillante communauté neuroscientifique et entreprendre la recherche essentielle afin de découvrir des traitements pour les maladies, troubles et lésions du cerveau.**

Une telle recherche permettra aux Canadiens de mieux comprendre comment prévenir et traiter les maladies neurodégénératives et autres troubles neurologiques. Elle apportera aussi de nouveaux traitements, services et programmes encore plus efficaces.

La stratégie canadienne sur le cerveau mettra sur pied un réseau d'organismes de financement public et privé qui financeront trois secteurs critiques pour la réalisation du plein potentiel en neurosciences du Canada. L'Association canadienne des neurosciences (ACN) a créé la structure pour un programme

national coordonné en neurosciences de concert avec ses membres. L'ACN représente le plus important groupe de scientifiques canadiens examinant le cerveau, la moelle épinière et le système nerveux.

Les trois programmes de recherches qui forment cette approche nationale sont :

1. Des bourses de recherche transformative sur le cerveau pour multiples chercheurs. L'objectif est d'accélérer la recherche transformative et de faire le pont entre les découvertes et les nouveaux traitements et thérapies pour les maladies neurologiques et psychiatriques en finançant des équipes de chercheurs issus de disciplines et d'institutions variées qui ont les meilleures chances d'accomplir rapidement des progrès en compréhension et traitement des maladies du cerveau;
2. Un programme national coordonné pour développer des plateformes technologiques en neuroimagerie, neurogénomique, neuroprotéomique, et en modèles de maladies. La stratégie canadienne sur le cerveau permettra aux efforts coordonnés à grande échelle de développer des technologies qui serviront en recherche transformative et dans l'élaboration de nouvelles thérapies. Le développement de plateformes nationales est essentiel à cette recherche; et
3. Un programme pancanadien de formation pour préparer la prochaine génération de chercheurs. La création d'une équipe de boursiers et chercheurs postdoctoraux nécessaires pour assurer la relève et servir de modèles aux futurs neuroscientifiques exigera un financement stable pour une période de quatre ans. Il est vital de financer des stagiaires postdoctoraux afin de recruter et retenir la crème des jeunes scientifiques au Canada.

Ces trois programmes ont été jugés prioritaires en raison de leur probabilité à conclure de nouveaux traitements et thérapies en plus de créer des emplois et contribuer à l'économie du Canada.

Le soutien aux aidants

Les problèmes que vivent les aidants sont courants lorsqu'il est question de soigner des malades chroniques mais étant donné la durée et la nature progressive et dégénérative de plusieurs maladies neurologiques, certains aspects des soins sont uniques à cette collectivité – particulièrement pour ce qui est des niveaux de dépendance imposée avec le temps sur un ou plusieurs aidants membres de la famille.

L'ampleur des soins à prodiguer évolue au rythme de la maladie. Au début, alors que la personne atteinte vit encore à la maison, les tâches de l'aidant naturel sont surtout reliées aux déplacements, aux dépenses ménagères, aux soins personnels et aux repas. Mais au fur et à mesure que la maladie progresse, les soins vont inclure la gestion et la supervision des différents services à recevoir. Lorsque la personne atteinte se retrouve en établissement de soins de longue durée, les besoins changent à nouveau. Même si les activités quotidiennes sont prises en charge par le personnel, l'aidant naturel continue de participer aux soins en tant que membre de l'équipe et fournit un soutien moral, de l'affection et un contact social.

Pour les jeunes atteints de maladies neurologiques, l'ampleur du rôle de l'aidant naturel est davantage compliqué par la transition de l'adolescence à l'âge adulte. Le besoin des jeunes d'être plus indépendants entre en conflit avec le besoin des parents et des aidants naturels de fournir le soutien et les soins nécessaires quel que soit l'environnement – foyer de groupe ou établissement de soins de longue durée.

Tout récemment, la Société Alzheimer du Canada a mené une étude pour évaluer la prévalence et l'impact, courants et prévus (de 2008 à 2038), de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées au Canada. L'étude a été réalisée avec le concours du vaste réseau de chercheurs et de cliniciens experts de la Société. En essayant de mieux comprendre le rôle des aidants, ils ont conclu que les heures consacrées aux soins informels auront plus que triplé, passant d'environ 231 millions d'heures en 2008 à 756 millions d'heures en 2038. Les conséquences économiques causées par l'obligation des membres de la famille à mettre leur carrière en suspens sont énormes – cette situation prévalente dans toutes les maladies neurologiques est très inquiétante. Les coûts de renonciation des aidants naturels augmenteront

dramatiquement au cours de cette même période (définis par les revenus perdus résultant de la restriction de leur participation au marché du travail).

Aidants naturels : Coûts de renonciation totaux (maladie d'Alzheimer et démences apparentées)*	
2008	4 995 340 836 \$
2018	12 303 233 856 \$
2028	26 921 613 083 \$
2038	55 708 854 294 \$

*Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, 2010

Les coûts de renonciation cumulatifs des aidants naturels des personnes atteintes de démence, estimés à 302 milliards \$ en 2038, représente un fardeau économique considérable pour la société. Ce fardeau ne se limite pas aux familles de personnes atteintes de démence. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique, de paralysie cérébrale, de tumeurs cérébrales et autres maladies neurologiques reçoivent un incroyable soutien de leur famille et aidants naturels, ce qui correspond aussi à un impact économique.

L'étude de la Société Alzheimer a aussi établi différents scénarios afin d'atténuer les conséquences économiques prévues. Un des scénarios examine l'impact d'un programme de soutien et de renforcement de compétences destinés aux aidants naturels. Le programme pourrait réduire le temps consacré à la prestation de soins et ainsi alléger le fardeau économique. En outre, cette mesure de soutien pourrait aussi retarder l'admission des personnes atteintes dans les établissements de soins de longue durée. Dans ce scénario, l'intervention s'applique à tous les aidants naturels et aux personnes atteintes de démence recevant des soins dans le cadre du scénario de référence.

La réduction en heures de prestation de soins que présente un tel programme est basée sur une étude de Graff et al. (2008) qui démontre que le nombre d'heures consacrées à la prestation des soins par les aidants naturels peut être réduit en moyenne de 212,3 heures sur une période de trois mois lorsque les patients et les aidants naturels bénéficient d'un programme d'ergothérapie visant à améliorer :

- La compétence, les aptitudes et les stratégies de communication des aidants naturels pour superviser les activités de vie quotidiennes; et
- Les stratégies d'adaptation au comportement du patient et la responsabilité de la prestation des soins dans son ensemble.

Un programme de soutien aux aidants naturels a aussi un impact sur l'admission en établissement de longue durée car il permet de retarder celle-ci. Cet impact est inspiré d'une étude de Mittleman et al. (2006) qui démontre que l'admission des patients atteints de démence en établissements de soins de longue durée pourrait être retardée par une médiane de 557 jours par la prestation d'un programme de counselling et

de soutien aux conjoints aidants. À court terme (10 ans), fournir un programme de formation et de soutien aux aidants naturels aurait pour résultat de réduire de 8 810 le nombre de Canadiens de plus de 65 ans atteints de démence vivant dans des établissements de soins de longue durée, soit une réduction de 4,8 % par rapport au scénario de référence; et de réduire le fardeau économique total cumulatif de plus de 12,7 milliards \$ (en dollars 2008), soit une réduction de 5,3 % par rapport au scénario de référence. Il est fort probable qu'un effet semblable pourrait être ressenti par les aidants naturels des patients atteints de tous types de maladies neurologiques.

La Stratégie canadienne sur le cerveau examinera si la mise en oeuvre efficace d'un programme de soutien aux aidants naturels est possible pour tous les Canadiens s'occupant de membres de la famille

atteints de maladies neurologique. La Stratégie examinera aussi la possibilité d'applications générales d'analyses de scénarios et de modèles d'interventions.

La sécurité du revenu

D'ici 20 ans, les maladies neurologiques seront la principale cause de décès et d'invalidité au Canada. Les maladies, troubles et lésions du cerveau et de la moelle épinière touchent les Canadiens de tout âge et de tout milieu; ils peuvent frapper n'importe qui à tout moment. Lorsqu'ils frappent, ils ont un terrible impact économique sur la personnes atteintes, les membres de la famille et les aidants naturels.

Certaines maladies comme la paralysie cérébrale, le syndrome de la Tourette et l'épilepsie se manifestent dès l'enfance; d'autres comme la sclérose en plaques apparaissent à l'âge de jeune adulte, soit entre les âges de 15 et 40 ans; les maladies de Parkinson et de l'Alzheimer surviennent passées la cinquantaine; mais au fur et à mesure qu'elles évoluent, elles minent toutes la productivité des personnes atteintes. Elles peuvent notamment empêcher les personnes de travailler – parfois à cause des effets de la maladie mais trop souvent à cause du manque d'accommodations en milieu de travail – et aussi obliger les membres de la famille à travailler à temps partiel ou cesser à long terme afin de s'occuper d'un proche malade.

Les personnes touchées par les maladies neurologiques ont besoin d'un nouveau plan. Dans le contexte de la Stratégie canadienne sur le cerveau, les OCNC proposent de travailler avec le gouvernement du Canada afin d'élaborer une approche de sécurité du revenu en réponse à ce besoin. Les gouvernements provinciaux, les patients et les organismes représentant les maladies neurologiques ont tous un rôle à jouer dans le développement de cette stratégie. Nous savons toutefois que certaines mesures relativement simples peuvent être prises dès maintenant.

Les membres des OCNC et la Société canadienne de la sclérose en plaques ont apporté les suggestions suivantes au gouvernement fédéral afin d'alléger le fardeau économique présentement porté par beaucoup trop de Canadiens :

- o Permettre aux conjoints de réclamer le crédit d'impôt aux aidants naturels (actuellement non admissibles).
- o Accorder plus de flexibilité aux prestations de maladie de l'assurance-emploi en permettant aux personnes atteintes de maladies épisodiques de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations partielles.
- o Permettre un remboursement du crédit d'impôt pour personne handicapée.

Selon la recommandation des OCNC, l'adoption de ces mesures est un premier pas qui aidera les personnes atteintes de maladies neurologiques à ne pas devenir victimes de pauvreté à cause de leur invalidité.

Le soutien et les soins intégrés

Tout indique qu'un modèle intégré de soins communautaires formellement aligné avec les soins primaires et les soins de courte durée en harmonie avec un réseau de services de soutien communautaires favorise le rendement et l'efficacité. Ainsi, il y aura une probabilité réduite d'être laissé pour compte chez les personnes atteintes de maladies neurologiques qui doivent s'y retrouver dans les méandres des services spécialisés, tant médicaux que sociaux.

Il existe une documentation foisonnante sur le sujet des modèle de soins intégrés. Toutes les personnes qui ont à gérer une maladie neurologique dans leur famille savent que les rendez-vous sont nombreux et épars. La tâche ardue de déambuler dans le labyrinthe des soins et traitements est encore plus pénible pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques, surtout lorsqu'un degré de déficience cognitive s'y ajoute comme dans bien des cas.

Une des principales préoccupations exprimées par les prestataires habituels de services de santé en tant que patients et aidants naturels est que les soins ne sont pas coordonnés et qu'ils n'ont personne vers qui se tourner. Bref, le système est difficile à naviguer.¹

Prévention et gestion des maladies chroniques

Il est de plus en plus évident que dans bien des endroits, le système de soins de la santé est conçu pour gérer des épisodes brèves de maladies aiguës même s'il doit maintenant faire face à une majorité de maladies chroniques. L'approche traditionnelle pour gérer les maladies chroniques est onéreuse et une cause de frustration et de perte de temps pour les patients, elle fournit un suivi des soins inadéquat et n'examine pas la source du problème. Pour ces raisons, plusieurs régions se tournent maintenant vers le modèle intégré de prévention et gestion des maladies chroniques et son principe général favorisant des interactions productives entre des patients actifs et informés et des équipes de soins formées et proactives.

Le modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques est devenu *LE* modèle à suivre dans plusieurs pays et est un élément clé des politiques de la santé en Colombie-Britannique, Alberta et Ontario. Parmi les principales caractéristiques du modèle, on retrouve :

- La gestion de cas;
- La planification de visites où l'accent sera mis sur l'autogestion et la prévention secondaire afin de rester proactif;
- Les modèles de visite : groupe pertinent en clinique, formation de soutien en autogestion, visite privée avec un spécialiste ou prestataire de soins primaires, soutien social;
- Les soins prodigués en équipe, la définition des rôles du médecin de premier recours, de l'infirmière, du médecin spécialiste, et des autres membres de l'équipe de soins de santé;
- Les plans et protocoles axés sur des preuves, et modifiés pour répondre aux besoins particuliers de chaque patient;
- Les soins coordonnés selon multiples prestataires et environnements – soins spécialisés et services communautaires;
- La concentration sur l'apprentissage et l'autogestion; et
- La restructuration du système de prestation de soins – intégrer des mécanismes en soins primaires, en soins institutionnels et auprès des prestataires de soins communautaires.

Plusieurs maladies neurologiques sont très compatibles avec les principes de base de la gestion des maladies chroniques. Cette approche créerait une fondation efficace pour le genre de soins intégrés que requièrent les personnes atteintes de maladies neurologiques.

Un des principaux avantages de la gestion des maladies chroniques, particulièrement à l'intérieur d'une collaboration interdisciplinaire au cœur du modèle, est la diversité des perspectives qui permet d'identifier et de gérer les cas de comorbidités et de maladies chroniques complexes. La stratégie canadienne sur le cerveau s'assurera que les soins et services sociaux dont ont besoin les personnes atteintes de maladies neurologiques soient intégrés, centrés sur la personne et informés par le modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques, et qu'ils comprennent les connaissances novatrices permettant de mieux naviguer dans le système de santé pour le bénéfice des patients aux besoins complexes.

L'équité génétique

Plusieurs maladies neurologiques ont une origine génétique et jusqu'à maintenant, il n'existe aucune protection contre la discrimination qui survient lors d'un dépistage génétique identifiant un risque de maladie. Le Canada doit avoir une stratégie de non-discrimination génétique pour que les données génétiques soient utilisées à bon escient, sans crainte de conséquences négatives. Cette stratégie doit empêcher les compagnies d'assurance d'obliger les candidats à passer des tests génétiques et d'obtenir

¹ *Who is the Puzzle Maker? Patient/Caregiver Perspective on Navigating Health Services in Ontario.* The Change Foundation, Consulté en juin 2008.
http://www.changefoundation.ca/docs/ChgFdn_Puzzle_Web.pdf.

de l'information génétique et les antécédants familiaux pour refuser d'assurer quelqu'un en raison d'une invalidité perçue ou imputée.

Les Canadiens à risque de discrimination génétique pourront compter sur la Stratégie canadienne sur le cerveau pour capitaliser sur la motion d'initiative parlementaire M-444 qui se lit comme suit :

« Que, de l'avis de la Chambre, le gouvernement devrait élaborer et mettre en œuvre des mesures de protection contre la discrimination relative à l'information génétique incluant, sans s'y limiter, l'information obtenue par des tests génétiques et les antécédants familiaux, ce qui comprend :

A. des mécanismes d'application efficaces;

B. un organisme permanent chargé de documenter les cas, d'évaluer l'efficacité des mesures de protection contre la discrimination et de faire des recommandations au gouvernement sur les utilisations de l'information génétique et des tests accessibles directement aux consommateurs;

C. une campagne de sensibilisation du public sur la question de la discrimination génétique et ses liens avec la recherche et les tests génétiques. »

L'éducation et la sensibilisation du public

Le cerveau est l'organe le plus vital et le moins compris du corps humain. Il doit nous maintenir en vie et être prêt à réagir à notre environnement. Ses fonctions sont d'une part mécaniques et automatiques veillant à faire battre le cœur, respirer les poumons, voir les yeux; et d'autre part, elles sont mystérieusement impalpables, donnant aux humains des capacités transcendantes telles la science, les arts, les sentiments. Sa polyvalence défie toute compréhension. De toute évidence, lorsque le cerveau ne fonctionne pas bien, rien d'autre ne va.

Certains Canadiens ont cru que la venue de la Commission de la santé mentale du Canada serait bénéfique pour les Canadiens soucieux des maladies neurologiques, cependant, le mandat de la Commission exclut des affections telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies neurologiques. La majorité des Canadiens pourraient croire que la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées qui touchent 500 000 de Canadiens et coûtent 15 milliards \$ annuellement à la société seraient une grande préoccupation pour les décideurs mais rien ne vient appuyer cette hypothèse. Les décideurs ont besoin d'un plan d'actions pour guider leur réaction devant l'impact des maladies neurologiques sur les familles et les entreprises canadiennes. La stratégie canadienne sur le cerveau propose un tel plan d'actions.

Un programme cohérent d'information et de sensibilisation du public permettra aux décideurs de placer la santé cérébrale dans un contexte global de vie saine, et les maladies neurologiques dans un contexte d'approches émergentes dans la prévention et la gestion des maladies chroniques. Il pourra aussi placer les maladies neurologiques dans un contexte d'allocation des ressources appropriée et à l'échelle de l'impact total sur la santé.

L'aspect le plus pressant à adresser avec le public est le manque de compréhension face à l'accès aux soins en maladies neurologiques. Comme pour les maladies mentales, trop peu de Canadiens atteints de maladies neurologiques comprennent adéquatement la situation qu'ils vivent pour chercher les soins dont ils ont besoin. Trop peu de ces Canadiens reçoivent le diagnostic, le traitement, et l'appui qu'ils recherchent parce que les prestataires de soins de première ligne n'ont pas les connaissances suffisantes sur le cerveau et le système nerveux et les maladies reliées pour y répondre. Dans les deux cas, pour les personnes malades et pour les personnes responsables de les soigner, la stigmatisation et l'incompréhension représentent un formidable obstacle aux traitements efficaces.

Les OCNC collaboreront étroitement avec la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC), les organismes en santé mentale et, particulièrement, avec les Canadiens atteints de maladies neurologiques afin de comprendre les objectifs, les méthodes et les indicateurs de succès de la récente campagne de lutte contre la stigmatisation et la discrimination en vue de définir la portée d'une campagne semblable menée

parallèlement par la Stratégie canadienne sur le cerveau. Le cerveau et le système nerveux central, et les maladies auxquelles ils sont vulnérables font penser à l'éléphant du conte *Les aveugles et l'éléphant* où chacun des aveugles en tâtant une partie de l'animal n'ont pas deviné son allure entière mais n'ont perçu que des parties individuelles et différentes l'une de l'autre, sans liens apparents. Si on n'examine que la cognition, on ne voit pas les problèmes neuromusculaires; si on n'examine que les effets du vieillissement sur le cerveau, on ne voit pas les maladies neurologiques propres à l'enfance. Le programme de sensibilisation sur le cerveau aidera les Canadiens à comprendre l'étendue des questions reliées au cerveau dans son ensemble. Il favorisera une meilleure compréhension sur le sujet du cerveau et du système nerveux en tant que système unique avec des mécanismes neurologiques et psychiatriques.

Conclusion

Les OCNC sont enthousiastes à l'idée de dialoguer activement avec le gouvernement du Canada et le sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la santé afin que les Canadiens atteints de maladies neurologiques puissent compter sur la mise en oeuvre de la Stratégie canadienne sur le cerveau qui comprendra :

- La recherche – le besoin urgent pour un investissement accéléré et ciblé en recherche en neurosciences;
- Le soutien aux aidants naturels – le besoin d'appuyer le rôle indispensable des aidants membres de la famille;
- La sécurité du revenu – le besoin de s'assurer que les personnes invalidés par une maladie neurologique soient protégées contre la pauvreté;
- La prévention – le besoin d'approfondir les connaissances sur la prévention primaire et d'accorder plus d'attention à la prévention secondaire et tertiaire dans la gestion des maladies chroniques;
- Le soutien et les soins intégrés – le besoin pour des soins coordonnés avec une efficacité améliorée;
- La confidentialité en génétique médicale – le besoin de protéger les personnes atteintes de maladies neurologiques et leur famille contre la discrimination génétique; et
- L'éducation et la sensibilisation du public – le besoin d'encourager une meilleure compréhension du cerveau et des maladies neurologiques auprès du public canadien et des professionnels de la santé de première ligne.

Les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada s'engage à donner

2 millions \$ pour le financement d'une stratégie canadienne sur le cerveau au cours de la prochaine année financière. Le processus comprendra le développement de plans stratégiques sous chacun des thèmes retenus lors de vastes consultations auprès d'intervenants de la communauté neurologique et de tous les secteurs de la santé. Ces plans seront élaborés d'après des observations scientifiques existantes de même qu'avec les observations faites en recherche actuelle dans le domaine.

Grâce à un réseau national d'intervenants solidement ancré, à un engagement entier de la communauté neurologique du Canada, et à une excellente relation de travail avec tous les paliers du portefeuille de la santé, les OCNC

