



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

# **REGARDS SUR LE CERVEAU : ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU CANADA**

**Rapport du Comité permanent  
de la santé**

**La présidente  
Joy Smith, députée**

**JUIN 2012**

**41<sup>e</sup> LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION**

---

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes

### **PERMISSION DU PRÉSIDENT**

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

On peut obtenir des copies supplémentaires en écrivant à :  
Les Éditions et Services de dépôt Travaux publics et Services gouvernementaux Canada  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5  
Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943  
Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757  
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca  
<http://publications.gc.ca>

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

**REGARDS SUR LE CERVEAU :  
ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU  
CANADA**

**Rapport du Comité permanent  
de la santé**

**La présidente  
Joy Smith, députée**

**JUIN 2012  
41<sup>e</sup> LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION**



## COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

### PRÉSIDENTE

Joy Smith

### VICE- PRÉSIDENTES

Libby Davies

Hon. Hedy Fry

### MEMBRES

Kelly Block

Colin Carrie

Matthew Kellway

Dany Morin

Mark Strahl

Patrick Brown

Parm Gill

Wladyslaw Lizon

Djaouida Sellah

### AUTRES DÉPUTÉS AYANT PARTICIPÉ

Dan Albas

Kirsty Duncan

Alain Giguère

Jack Harris

Irene Mathysen

Christine Moore

Annick Papillon

Anne Minh-Thu Quach

### GREFFIÈRE DU COMITÉ

Mariane Beaudin

### BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

#### Service d'information et de recherche parlementaires

Raphaëlle Deraspe

Sonya Norris

Karin Phillips



**SOUS-COMITÉ SUR LES MALADIES  
NEUROLOGIQUES DU COMITÉ PERMANENT DE LA  
SANTÉ**

**PRÉSIDENT**

Tim Uppal

**VICE-PRÉSIDENTE**

Kirsty Duncan

**MEMBRES**

Patrick Brown

Luc Malo

Carole Hughes

Joy Smith

**AUTRES DÉPUTÉS AYANT PARTICIPÉ**

Megan Anissa Leslie

Wayne Marston

Colin Carrie

Judy Wasylycia-Leis

Nicolas Dufour

**GREFFIÈRE DU SOUS-COMITÉ**

Christine Holke David

**BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT**

**Service d'information et de recherche parlementaires**

Marie Chia

Karin Phillips

Sonya Norris





# **LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ**

a l'honneur de présenter son

## **DIXIÈME RAPPORT**

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(2) du Règlement, le Comité a étudié les maladies neurologiques au Canada et a convenu de faire rapport de ce qui suit :



# TABLE DES MATIÈRES

---

REGARDS SUR LE CERVEAU : ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU CANADA .....	1
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : CHANGER NOTRE REGARD SUR LE CERVEAU .....	3
A. Aperçu des maladies neurologiques au Canada .....	3
B. Le rôle du gouvernement fédéral à l'égard des maladies neurologiques au Canada .....	7
C. Aborder les maladies neurologiques au Canada.....	8
D. Observations et recommandations du Comité.....	11
CHAPITRE 2 : PROMOUVOIR LA SURVEILLANCE ET LA RECHERCHE NEUROLOGIQUE AU CANADA .....	13
A. Aperçu du paysage de la recherche neurologique au Canada.....	13
B. Recherche neurologique au Canada .....	18
(i) Financement de la recherche .....	18
(ii) Défis administratifs concernant les demandes de subvention .....	19
(iii) Accès aux essais cliniques sur les nouveaux médicaments et traitements .	19
C. Observations et recommandations du Comité.....	21
CHAPITRE 3 : AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE AINSI QUE CELLE DE LEURS AIDANTS NATURELS .....	23
A. Sécurité du revenu .....	23
B. Aidants naturels.....	23
C. Campagnes d'éducation et de sensibilisation .....	24
D. Accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux diverses mesures de soutien .....	24
(i) Couverture des médicaments.....	25
(ii) Diagnostic et traitements pour les troubles du spectre autistique (TSA) .....	25
(iii) Services de soins à domicile pour les personnes atteintes de SLA.....	26
(iv) Soins palliatifs.....	26
E. Confidentialité des renseignements génétiques .....	27
F. Observations et recommandations du Comité.....	27
CONCLUSION .....	29

ANNEXE A : LISTE DES TÉMOINS 41-1 .....	39
ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS 40-3 .....	41
ANNEXE C : LISTE DES MÉMOIRES 41-1 .....	45
ANNEXE D : LISTE DES MÉMOIRES 40-3 .....	47
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT .....	49
OPINION DISSIDENTE DU NOUVEAU PARTI DÉMOCRATIQUE DU CANADA .....	51
OPINION DISSIDENTE DU PARTI LIBÉRAL DU CANADA .....	57

# REGARDS SUR LE CERVEAU : ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU CANADA

## INTRODUCTION

---

Le 26 mars 2009, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (le Comité) a adopté une motion pour créer le Sous-comité sur les maladies neurologiques en vue de mener une étude sur les maladies neurologiques au Canada<sup>1</sup>. Une fois créé, le Sous-comité sur les maladies neurologiques a convenu de concentrer son étude sur les thèmes suivants : favoriser la recherche sur les causes, la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies neurologiques; examiner des façons d'axer les traitements sur les patients; établir des cibles atteignables en matière de prévention et de diagnostic des maladies neurodégénératives; faciliter la tâche des aidants naturels et des familles; ainsi que recueillir et diffuser les données de recherche liées aux maladies neurologiques. Il a convenu par ailleurs de s'attarder à cinq maladies neurologiques : les troubles du spectre autistique (TSA), la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la sclérose en plaques (SP), la maladie d'Alzheimer (MA) et la maladie de Parkinson (MP). Au total, il a tenu 11 audiences, au cours desquelles il a entendu 55 témoins, notamment des chercheurs, des organismes caritatifs du secteur des troubles neurologiques, des personnes atteintes d'une maladie neurologique et leurs aidants naturels, et des représentants gouvernementaux. Le 26 mars 2011, par suite du déclenchement de la 41<sup>e</sup> élection générale en mai 2011, le Sous-comité a été dissout.

Le 14 décembre 2011 et le 7 février 2012, le Comité a accepté de mettre à jour l'étude initialement entreprise par le Sous-comité et de faire rapport de ses conclusions. Il a tenu trois audiences supplémentaires qui se sont terminées en mai 2012, et a entendu en tout 17 témoins.

Le présent rapport résume les témoignages livrés pendant les audiences du Comité et du Sous-comité, témoignages qui ont été actualisés dans la mesure du possible par souci de précision. Le rapport précise les secteurs sur lesquels le gouvernement fédéral pourrait agir en ce qui concerne les maladies neurologiques au Canada. Le rapport est divisé en fonction des trois grands thèmes qui ont émané de l'étude : mettre l'accent sur le cerveau dans son ensemble; favoriser la recherche sur les maladies neurologiques au Canada; et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie neurologique et de leur famille. Le premier chapitre donne un aperçu des maladies neurologiques au Canada et relate les points de vue des témoins à propos de la nécessité de changer de perspective, c'est-à-dire, arrêter de cibler les maladies neurologiques séparément et se concentrer sur les besoins et les défis communs associés aux maladies neurologiques dans leur ensemble. Le deuxième chapitre examine différentes manières de promouvoir la recherche sur les maladies neurologiques au Canada. Enfin, le troisième chapitre présente les principaux facteurs ayant une incidence sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques et de leur famille, à savoir la sécurité du revenu; les coûts socioéconomiques de l'administration de soins; l'accès aux médicaments, aux

traitements, aux soins et au soutien; la stigmatisation sociale et la discrimination génétique. Ce chapitre vise non seulement à relater le vécu des patients et des aidants naturels venus témoigner devant le Comité, mais aussi à formuler des recommandations répondant à leurs préoccupations. Enfin, il est important de souligner que ces chapitres traitent aussi des besoins et des défis particuliers associés à chacune des cinq maladies à l'étude.

# CHAPITRE 1 : CHANGER NOTRE REGARD SUR LE CERVEAU

---

## A. Aperçu des maladies neurologiques au Canada

Le terme « maladies neurologiques » désigne une vaste gamme de troubles touchant le cerveau, la moelle épinière et le système nerveux. Il y a environ 600 maladies neurologiques connues<sup>2</sup>. Elles peuvent avoir une multitude de causes, notamment les maladies transmissibles, les causes maternelles, les troubles résultant de la période périnatale, les déficiences nutritionnelles, les maladies non transmissibles, les blessures intentionnelles et non intentionnelles, et les facteurs génétiques et environnementaux<sup>3</sup>. Les causes des maladies neurologiques sont difficiles à établir, et dans certains cas, il peut y avoir plus d'un facteur. Les affections neurologiques comprennent à la fois les maladies neurodégénératives, qui sont évolutives, et les troubles neurologiques du développement, qui se manifestent pendant l'enfance et qui affectent le développement cognitif et comportemental tout au long de la vie<sup>4</sup>. Selon le National Institute of Neurological Disorders and Stroke, on compte, parmi les principaux types de troubles neurologiques, les maladies neurogénétiques (maladie de Huntington et dystrophie musculaire), les troubles du développement (paralysie cérébrale), les maladies dégénératives chez l'adulte (maladie Parkinson, maladie d'Alzheimer), les maladies métaboliques (maladie de Gaucher) les maladies cérébrovasculaires (AVC et démence vasculaire), les traumatismes (blessures à la tête ou à la colonne vertébrale), les troubles convulsifs (épilepsie), les maladies infectieuses (démence du SIDA) et les tumeurs au cerveau<sup>5</sup>.

Selon un rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) publié en 2007, un milliard de personnes dans le monde vivraient avec une maladie neurologique<sup>6</sup>. Selon certains témoins, environ un million de Canadiens seraient atteints d'une maladie neurologique et doivent vivre avec les difficultés associés à l'invalidité de longue durée et la réduction fonctionnelle qui en résultent<sup>7</sup>. Toutefois, le Sous-comité et Comité se sont fait dire qu'il est difficile de déterminer avec exactitude l'incidence et la prévalence des maladies neurologiques au Canada en raison de la quantité restreinte de données dont nous disposons, du fait qu'il n'existe pas une seule catégorie reconnue pour tous les troubles cérébraux et troubles du système nerveux, et de l'absence d'étude approfondie sur les maladies neurologiques au Canada<sup>8</sup>. Selon des témoins, ce manque de données fait en sorte qu'il est également difficile d'évaluer avec les coûts économiques totaux des maladies neurologiques au Canada<sup>9</sup>.

Toutefois, les porte-parole du gouvernement qui ont témoigné devant le Comité en 2012 ont expliqué qu'on est en train de remédier aux lacunes en matière de connaissances grâce à la toute première étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, annoncée en juin 2009, proposée par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)<sup>10</sup>. Cette étude amènera des équipes de recherche à l'échelle du pays à mieux comprendre l'incidence et la prévalence des maladies du cerveau au Canada,

leur incidence sur les personnes et les familles, les services de santé et de soutien nécessaires pour mieux vivre et les facteurs de risque pour leur développement et leur progression. Le Comité a appris que les données de l'Étude nationale seront disponibles à la fin de l'étude, en 2013<sup>11</sup>.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'étude du Sous-comité et du Comité s'attache à cinq maladies neurologiques : les troubles du spectre autistique (TSA), la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la sclérose en plaques (SP), la maladie de Parkinson (MP) et la maladie d'Alzheimer (MA). On trouvera dans le tableau suivant un bref aperçu de ces maladies, leur prévalence au Canada et leurs répercussions économiques totales. Le tableau fait état des plus récentes données disponibles, et sauf indication contraire, il est fondé sur le rapport de 2007 de l'Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*.

**Tableau 1 : Aperçu de la prévalence et des répercussions économiques de différentes maladies neurologiques au Canada**

Maladie	Aperçu	Prévalence	Répercussions économiques <sup>12</sup>
Troubles du spectre autistique (TSA) / troubles envahissants du développement (TED) <sup>13</sup>	Les TSA/TED représentent toute une gamme de troubles neurologiques du développement qui se caractérisent par une déficience de la communication, des comportements sociaux, des activités et des intérêts. Il y a cinq troubles envahissants du développement : le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett, le trouble autistique, le trouble envahissant du développement non spécifié et le syndrome d'Asperger. Les causes des TSA sont inconnues, mais les recherches portent actuellement sur les anomalies liées aux structures cérébrales, aux fonctions cérébrales et aux différences chimiques dans le cerveau; les facteurs génétiques et environnementaux; les atteintes du système immunitaire; les complications à la naissance; et les autres problèmes médicaux.	Les TSA se révèlent pendant la petite enfance, de l'âge de 6 mois à 3 ans.  Au Canada, les études épidémiologiques en sont encore au stade préliminaire, nous ne disposons donc pas de données précises sur la prévalence des TSA. On estime toutefois que l'incidence des TSA est de l'ordre de 6,5 cas pour 1 000 au Canada <sup>14</sup> .	s.o.



Maladie	Aperçu	Prévalence	Répercussions économiques
Sclérose en plaques (SP) <sup>15</sup>	<p>La SP est une maladie du système nerveux central, constitué du cerveau et de la moelle épinière, dont la cause demeure inconnue. Elle attaque la myéline, soit la couche protectrice qui entoure les cellules du système nerveux central<sup>16</sup>. La SP se présente sous différentes formes.</p> <p>Les deux formes principales de la maladie sont la SP rémittente (qui se caractérise par des épisodes de rechutes et de rémissions) et la SP progressive primaire (qui se caractérise par une évolution lente et continue de la maladie). Les symptômes de la SP comprennent les troubles visuels, la faiblesse musculaire, la perte d'équilibre et le manque de coordination, la douleur, la fatigue extrême, la perte de contrôle de la vessie et des intestins et des changements liés aux fonctions cognitives.</p>	<p>On estime qu'environ de 55 000 à 75 000 Canadiens sont aux prises avec la SP, faisant du Canada l'un des pays où la prévalence de cette maladie est la plus forte.</p> <p>La SP touche jusqu'à trois fois plus de femmes que d'hommes.</p> <p>Les symptômes apparaissent chez les personnes âgées de 20 à 50 ans.</p> <p>Environ 85 % des patients sont atteints de la forme rémittente de la SP.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la SP s'élevaient à 950,5 millions de dollars, excluant les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.</p>

Maladie	Aperçu	Prévalence	Répercussions économiques
Sclérose latérale amyotrophique (SLA) <sup>17</sup>	<p>Maladie neurodégénérative caractérisée par la dégénérescence de divers groupes de neurones et de voies du cerveau et de la moelle épinière, qui provoque la paralysie progressive des muscles. Quarante-vingts pour cent des personnes qui reçoivent un diagnostic de SLA décèdent dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic, généralement d'une insuffisance respiratoire.</p>	<p>Cette maladie touche environ de 2 500 à 3 000 Canadiens.</p> <p>Elle touche les hommes et les femmes âgés de 40 à 70 ans.</p> <p>De 5 à 10 % des cas sont héréditaires.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la SLA s'élevaient à 182,4 millions de dollars, mais ces sommes ne comprennent pas les dépenses en médicaments et les coûts de la morbidité, ou les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels<sup>18</sup>.</p>
Maladie de Parkinson (MP) <sup>19</sup>	<p>La MP est une maladie neurodégénérative qui évolue lentement et qui a des répercussions sur la contraction et le contrôle des muscles, ce qui entraîne des limitations graves dans les activités quotidiennes et une diminution de la qualité de vie. La MP est attribuable à la dégénérescence de neurones dans la partie du cerveau appelée <i>locus niger</i>. Ces neurones fournissent la dopamine (c'est-à-dire le neurotransmetteur), qui à son tour sert de messenger entre les cellules du cerveau qui contrôlent les mouvements du corps.</p> <p>Deux études récentes ont révélé qu'une accumulation de protéines dans le tube digestif pourrait agir comme biomarqueur<sup>20</sup> de la MP<sup>21</sup>. Cette découverte pourrait permettre de diagnostiquer plus tôt et plus rapidement la maladie<sup>22</sup>. Cette recherche soulève de nouveau la possibilité que la MP ait pour origine la présence d'un agent toxique ou infectieux dans le tube digestif.</p>	<p>Environ 100 000 Canadiens sont atteints de la MP.</p> <p>Cette maladie touche 1 % des personnes de 65 ans et plus et 2 % des personnes de 70 ans et plus.</p> <p>Chez de 15 à 20 % des personnes atteintes, la maladie apparaît avant l'âge de 65 ans.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la MP s'élevaient à 446,8 millions de dollars, excluant les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.</p>

Maladie	Aperçu	Prévalence	Répercussions économiques
Maladie d'Alzheimer (MA) <sup>23</sup>	La MA est une maladie évolutive et dégénérative qui se caractérise par un déclin général des habiletés mentales liées à la mémoire, au langage et à la pensée logique.	<p>Environ 500 000 Canadiens sont atteints de la MA et d'autres démences connexes<sup>24</sup>.</p> <p>La prévalence et l'incidence de la démence augmentent avec l'âge.</p> <p>La MA est la forme de démence la plus répandue au Canada (64 % de tous les cas).</p> <p>Les femmes sont plus susceptibles de développer la MA, entre autres parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes.</p>	Un rapport produit en 2010 par la Société d'Alzheimer a conclu que les coûts directs et indirects associés à la MA et à d'autres démences connexes s'élevaient à 15 milliards de dollars <sup>25</sup> . Il est important de noter que cette étude incluait également les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.

## B. Le rôle du gouvernement fédéral à l'égard des maladies neurologiques au Canada

Il est reconnu que les provinces et les territoires sont responsables de la prestation directe de la plupart des services médicaux en vertu de la *Loi constitutionnelle de 1867*, c'est pourquoi l'étude se concentre sur les maladies neurologiques au Canada dans la perspective des compétences législatives du Parlement du Canada.

Le gouvernement fédéral aborde la question des maladies neurologiques au Canada en investissant dans la recherche et la surveillance par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et de l'ASPC<sup>26</sup>. En outre, il fournit une aide au revenu aux personnes atteintes de maladies neurologiques et à leur famille, comme les prestations de compassion de l'assurance-emploi (a.-e.), le crédit d'impôt pour aidants naturels, la prestation pour enfants handicapés, le crédit d'impôt pour frais médicaux et le crédit d'impôt pour personnes handicapées<sup>27</sup>. On trouvera dans les autres chapitres de ce rapport de plus amples renseignements sur ces programmes fédéraux de recherche et de soutien du revenu.

Enfin, le gouvernement fédéral finance les services de soins de santé en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, qui établit les conditions et les critères que les provinces et territoires doivent respecter pour pouvoir obtenir les crédits pour leur régime d'assurance-santé<sup>28</sup>. Cinq de ces conditions consistent à s'assurer que les programmes d'assurance-santé soient intégraux, universels, transférables, accessibles et gérés par un organisme public<sup>29</sup>. En ce qui concerne l'intégralité, il est important de souligner que la *Loi canadienne sur la santé* précise uniquement que les provinces et territoires doivent couvrir

tous les services de santé assurés « médicalement nécessaires » fournis par les hôpitaux, les médecins ou les dentistes et, lorsque la loi de la province ou du territoire le permet, les services fournis par d'autres professionnels de la santé<sup>30</sup>. La *Loi* ne précise toutefois pas quels traitements précis sont considérés comme médicalement nécessaires pour lutter contre une maladie ou un trouble donné<sup>31</sup>. Ce sont plutôt les lois et règlements provinciaux et territoriaux sur la santé qui le déterminent. Ces derniers sont élaborés par les gouvernements provinciaux et territoriaux, en collaboration avec leurs associations médicales professionnelles respectives<sup>32</sup>. À défaut de respecter l'une ou l'autre des conditions de la *Loi canadienne sur la santé*, la province ou le territoire s'expose, comme sanction, à ce que le gouvernement réduise ou retienne ses transferts de paiements<sup>33</sup>.

Le gouvernement fédéral a aussi un rôle à jouer dans les maladies neurologiques, car il fournit certains programmes et prestations de soins de santé à des groupes dont il est expressément responsable aux termes de l'article 91 de la *Loi constitutionnelle de 1867*, notamment : les membres des Premières nations, les réfugiés, les membres de la Gendarmerie royale du Canada (GRC), les membres et les anciens combattants des Forces canadiennes, et les détenus sous responsabilité fédérale<sup>34</sup>. Il est important de noter que si elle est adoptée par le Parlement du Canada, la partie 1 de la *Loi d'exécution du budget 2012* modifiera la *Loi canadienne sur la santé* pour inclure les membres de la GRC dans la définition de « personne assurée », ce qui signifie qu'ils seraient couverts par le régime d'assurance-maladie de leur province ou territoire de résidence au lieu de bénéficier d'un système de soins de santé fédéral distinct, comme c'est le cas présentement.

Enfin, en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*, le gouvernement fédéral est aussi responsable de réglementer les médicaments utilisés pour traiter les maladies neurologiques<sup>35</sup>. En particulier, il lui revient d'autoriser la vente de médicaments au Canada à l'issue d'évaluations scientifiques sur leur innocuité et leur efficacité<sup>36</sup>. Le Programme d'accès spécial du gouvernement fédéral permet aux médecins qui traitent des patients atteints de maladies graves ou mortelles d'accéder à des médicaments et à des instruments médicaux non disponibles sur le marché, lorsque les thérapies habituelles se sont révélées inefficaces, ne conviennent pas ou ne sont pas disponibles<sup>37</sup>. À noter qu'il appartient aux régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux de décider de payer les coûts des produits pharmaceutiques, y compris de décider quels médicaments sont couverts ou non<sup>38</sup>.

### **C. Aborder les maladies neurologiques au Canada**

Des témoins ont expliqué au Sous-comité et au Comité qu'il fallait adopter une approche novatrice pour s'attaquer aux maladies neurologiques au Canada<sup>39</sup>. En effet, le Sous-comité et le Comité se sont fait dire qu'il faudrait accorder du financement et des mesures de soutien pour les maladies cérébrales dans leur ensemble, plutôt que cibler des maladies neurologiques précises :

Bien qu'il soit important [...] de faire la distinction entre les maladies, il est également très important de réfléchir collectivement de manière non catégorielle, comme on dit, à ces maladies et à ce qu'elles ont en commun. On soutient depuis de nombreuses années, avec des données à l'appui, que ces maladies ont beaucoup de choses en

commun, et la façon dont nous y réfléchissons et dont nous les examinons devrait tenir compte de cette réalité<sup>40</sup>.

Certains témoins ayant comparu devant le Sous-comité ont insisté sur la nécessité d'appuyer les recherches portant sur l'ensemble des maladies neurologiques, plutôt que les recherches portant sur une maladie précise, parce que les percées dans le traitement d'une maladie peuvent susciter des découvertes dans d'autres domaines de recherche<sup>41</sup>. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que des médicaments initialement conçus pour traiter l'épilepsie sont maintenant utilisés pour traiter la maladie d'Alzheimer, et des médicaments originellement contre le diabète sont actuellement testés chez des patients atteints de la maladie de Parkinson<sup>42</sup>.

Selon les chercheurs qui ont comparu devant le Sous-comité, cette fertilisation croisée de la recherche s'explique par une meilleure compréhension des points communs des différentes maladies neurologiques<sup>43</sup>. En effet, dans différentes maladies neurologiques comme la SLA, la MA et la maladie de Huntington, la dégénérescence emprunte les mêmes voies, mais cible des neurones différents. Ainsi, bien comprendre le mode de dégénérescence d'une maladie neurologique peut contribuer aux connaissances sur une autre maladie neurologique. Les chercheurs ont également souligné que de nombreuses personnes atteintes de maladies neurologiques souffrent aussi de troubles psychiatriques, et qu'il existe souvent des liens sous-jacents entre ces différentes maladies. Il ne faut donc pas dissocier l'étude des maladies neurologiques de celle des autres maladies cérébrales, comme les maladies psychiatriques. C'est dans cet ordre d'idées que des témoins ont soutenu qu'il faut se détourner des modèles traditionnels d'investissement. Selon eux, il ne faut plus financer les recherches ciblant une maladie précise, mais bien les recherches multidisciplinaires portant sur les points communs des maladies cérébrales. Toutefois, certains témoins ont tenu à préciser qu'il est à la fois important de veiller à ce que certaines des maladies neurologiques plus rares, dont la SLA, reçoivent un financement suffisant dans le contexte plus large de la recherche sur les maladies neurologiques<sup>44</sup>.

En plus de ces points communs de la recherche, des témoins ont fait remarquer que tout en ayant des besoins qui leur sont propres, les personnes atteintes d'une maladie neurologique partagent toutes des problèmes communs en ce qui concerne leur qualité de vie. Des témoins ont notamment indiqué au Sous-comité et au Comité que ces personnes doivent souvent compter sur le soutien d'aidants naturels, qui doivent assumer un coût social et économique substantiel en lien avec leur rôle, notamment la perte de revenu et l'épuisement causé par la prestation de soins. Des témoins ont indiqué que, malgré les défis propres à leur situation individuelle, tous les aidants doivent assumer les mêmes coûts économiques, peu importe la maladie<sup>45</sup> :

Les coûts de renonciation cumulatifs pour les aidants naturels qui s'occupent de personnes atteintes de démence pèsent lourdement sur notre économie. Comme vous le savez déjà, ce fardeau ne se limite pas aux familles des personnes atteintes de démence. Celles atteintes de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique et d'autres troubles neurologiques ont également besoin d'un soutien considérable de la part de leurs proches ou d'autres aidants naturels, qui doivent assumer un coût économique substantiel.

Enfin, des témoins ont indiqué au Sous-comité que pour des raisons éthiques, il est important que les services et mesures de soutien fournis se fondent sur le niveau de fonctionnement de la personne, et non pas sur le diagnostic de sa maladie<sup>46</sup>. Selon ce qu'a appris le Sous-comité, chaque maladie neurologique comporte divers degrés de déficience. Le fonctionnement d'une personne atteinte du syndrome de Gilles de la Tourette, par exemple, peut être davantage altéré que celui d'une personne atteinte d'une forme d'autisme peu sévère<sup>47</sup>. Toutefois, privilégier les services et les mesures de soutien destinés aux personnes atteintes d'un trouble neurologique plutôt qu'un autre peut avoir comme conséquence que les personnes souffrant de maladies neurologiques moins communes n'aient pas aussi facilement accès aux services et aux mesures de soutien que les personnes souffrant d'autres maladies neurologiques plus répandues. De la même façon, les besoins et les défis associés à certaines maladies neurologiques qui touchent une petite proportion de la population, comme la maladie de Parkinson, peuvent être éclipsés, à l'échelle politique, au profit des maladies perçues comme ayant un impact plus important sur la société<sup>48</sup>. Des témoins ont donc insisté sur la nécessité d'attribuer les programmes, les services et les mesures de soutien en fonction de la possibilité de favoriser la participation à la vie quotidienne, et non en fonction du seul diagnostic<sup>49</sup>.

Pour ces raisons, certains témoins qui ont comparu devant le Sous-comité et le Comité ont soutenu qu'il fallait adopter une stratégie nationale pour toutes les maladies neurologiques<sup>50</sup>. Le Sous-comité et le Comité ont appris que 25 organismes représentant différentes maladies neurologiques se sont réunis pour former Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC). OCNC a élaboré une *Stratégie canadienne sur le cerveau*, un document qui cerne sept secteurs d'intervention en lien avec les maladies neurologiques : la recherche, la prévention, le soutien et les soins intégrés, le soutien aux aidants naturels, la sécurité du revenu, la discrimination génétique et l'éducation et la sensibilisation du public<sup>51</sup>. Le Sous-comité et le Comité se sont fait dire que le gouvernement fédéral pourrait travailler avec les provinces et les territoires, les personnes atteintes d'une maladie neurologique et les organisations qui les représentent, pour élaborer et mettre en œuvre cette stratégie sur le cerveau<sup>52</sup>. Le Comité a appris d'autres témoins qu'une stratégie nationale sur les maladies neurologiques devrait inclure une approche de santé publique axée sur certaines des causes profondes du développement des maladies neurologiques<sup>53</sup>.

Des hauts fonctionnaires ont expliqué au Comité qu'avant de procéder à l'élaboration d'une approche politique visant à alléger le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada, il fallait d'abord remédier aux importantes lacunes en matière d'information sur ces maladies<sup>54</sup>. Ainsi, le Comité a appris que le gouvernement du Canada avait consenti, en 2009, un investissement de 15 millions de dollars en quatre ans pour la réalisation d'une étude nationale de la santé des populations relative aux troubles neurologiques, en partenariat avec l'ASPC<sup>55</sup>. Les grands objectifs de l'étude consistent à évaluer le nombre de Canadiens atteints de troubles neurologiques et les conséquences de ces maladies sur la vie quotidienne des personnes atteintes et de leur famille, ainsi que sur le système de soins de santé dans son ensemble<sup>56</sup>.

Le Comité a appris que l'étude appuie toute une série de projets et d'enquêtes<sup>57</sup>. Huit de ces projets porteront sur l'incidence, la prévalence et les comorbidités de

18 maladies neurologiques et englobent un examen de certains sous-groupes, dont les Premières Nations, les personnes âgées et les enfants. Quatre projets examineront les facteurs de risque pour le développement et la progression des maladies neurologiques, ce qui ouvrira à l'élaboration d'interventions ciblées pour prévenir et atténuer les invalidités. Plusieurs témoins ont applaudi à cette initiative du gouvernement du Canada<sup>58</sup>. Un autre groupe de quatre projets et une enquête nationale serviront à examiner l'incidence des maladies neurologiques sur les activités quotidiennes, l'autonomie, les états émotifs et la situation financière des personnes atteintes. Six projets évalueront l'utilisation des services de santé, y compris les manques au niveau des services, et les nouvelles approches de prestation des soins aux personnes atteintes d'une maladie neurologique. Enfin, l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques englobe un modèle de microsimulation qui combinera les données des projets et extrapolera la croissance et l'âge de la population afin de prédire les demandes et besoins futurs relativement aux troubles neurologiques.

Le Comité a appris des fonctionnaires qui sont venus témoigner que les résultats de ces études seraient réunis dans un rapport à paraître en mars 2014. Le rapport servira de point de départ à une conférence de consensus à l'intention des décideurs qui aura lieu la même année et qui portera sur les conclusions de l'étude et les approches prometteuses<sup>59</sup>. Des témoins ont dit espérer que les résultats de l'Étude serviraient à l'élaboration d'une stratégie nationale sur les maladies neurologiques chapeauté par l'ASPC<sup>60</sup>. Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral ne devrait pas attendre à 2014 pour s'attaquer aux besoins immédiats des personnes atteintes d'une maladie neurologique dans les secteurs définis dans la *Stratégie canadienne sur le cerveau* des OCNC<sup>61</sup>.

#### **D. Observations et recommandations du Comité**

Le Comité s'est fait dire qu'environ un million de Canadiens sont actuellement atteints d'une maladie neurologique<sup>62</sup>. De même, le Comité a appris que l'on s'attend à ce que les maladies neurodégénératives touchent encore davantage de Canadiens en raison du vieillissement de la population (bon nombre de maladies neurodégénératives apparaissant après l'âge de 40 ans)<sup>63</sup>.

Pour remédier à la question des maladies neurologiques au Canada, certains témoins ont indiqué au Comité qu'il fallait que le gouvernement fédéral élabore une stratégie nationale sur les maladies neurologiques qui se pencherait sur les besoins et les défis communs à toutes les maladies neurologiques, notamment la recherche et la surveillance, la sécurité du revenu, le soutien et la formation des aidants naturels, et la sensibilisation<sup>64</sup>. Toutefois, le Comité a appris qu'il existe d'importantes lacunes au chapitre de l'information sur la prévalence réelle des maladies neurologiques au Canada, ainsi que sur les répercussions socioéconomiques actuelles et futures de ces maladies<sup>65</sup>. Le Comité s'est fait dire que ces renseignements sont nécessaires si l'on veut élaborer, à partir d'éléments probants, des politiques et des programmes qui répondent aux besoins des Canadiens atteints de maladies neurologiques et de leur famille. Pour remédier à ces lacunes, l'ASPC a lancé une étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Les conclusions de l'Étude seront communiquées aux décideurs

du pays en 2014, et ceux-ci pourront ensuite décider des mesures à prendre au sujet des maladies neurologiques au Canada<sup>66</sup> :

L'étude contribuera à combler les lacunes au chapitre des connaissances et à prévoir les conséquences des maladies neurologiques sur notre économie au cours des 20 prochaines années. Cette étude donnera une image plus précise de la situation relative aux maladies neurologiques au Canada et, fait très important, donnera aux Canadiens vivant avec ces maladies et à leurs fournisseurs de soins l'occasion de raconter leur histoire. L'étude aidera aussi les gouvernements et les intervenants à planifier les programmes et à fournir des services de santé pour les Canadiens vivant avec ces maladies. L'étude nous donnera l'information clé qui permettra d'améliorer nos connaissances sur la prévalence, les facteurs de risque, l'utilisation des services de santé, les coûts économiques et les conséquences associées à ces maladies.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral devrait créer une stratégie nationale sur les maladies neurologiques en se fondant sur les conclusions de l'Étude. Par conséquent, le Comité recommande :

- 1. Que le gouvernement du Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, songe à utiliser les résultats de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques comme point de départ à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne sur les maladies neurologiques;**
- 2. Que le gouvernement du Canada continue de promouvoir la recherche sur les maladies du cerveau et envisage d'y inclure la recherche multidisciplinaire pour établir les caractéristiques communes des maladies du cerveau.**



# CHAPITRE 2 : PROMOUVOIR LA SURVEILLANCE ET LA RECHERCHE NEUROLOGIQUE AU CANADA

---

## A. Aperçu du paysage de la recherche neurologique au Canada

Nous avons une bonne infrastructure de recherche au Canada. Nous avons maintenant accès aux nouvelles technologies, aux nouveaux outils moléculaires qui n'étaient pas disponibles auparavant. C'est donc le moment parfait pour investir dans la recherche en santé afin de maintenir notre position de chef de file dans la recherche en santé et, en particulier, dans les maladies neurologiques, parce que la population canadienne est de plus en plus vieillissante et les maladies se développant à l'âge adulte sont de plus en plus présentes<sup>67</sup>.

Le Sous-comité et le Comité ont appris que le gouvernement fédéral investit dans la recherche neurologique principalement par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Forts d'un budget de 980,8 millions de dollars en 2010-2011, les IRSC sont le plus important bailleur de fonds public de la recherche en santé au Canada<sup>68</sup>. Le Comité s'est fait dire que depuis leur création, en 2000, les IRSC ont investi 1,1 milliard de dollars dans la recherche en neurosciences et consacrent environ 120 millions de dollars annuellement de leur budget de recherche en neurosciences à divers programmes et initiatives<sup>69</sup>. Par exemple, le Sous-comité a appris que la MA est un secteur de recherche prioritaire pour les IRSC, qui y investissent plus de 30 millions de dollars chaque année dans le cadre de subventions à l'initiative des chercheurs, de bourses salariales et de subventions à des équipes ciblées<sup>70</sup>. En outre, les IRSC financent une étude longitudinale canadienne sur le vieillissement qui vise à comprendre pourquoi certaines personnes vieillissent bien et d'autres ne vieillissent pas aussi bien et contractent la MA. De plus, les IRSC ont investi 25 millions de dollars pour mettre sur pied une stratégie internationale de recherche concertée sur la MA, axée sur la prévention de cette maladie ainsi que son diagnostic et son traitement précoces<sup>71</sup>. Enfin, le Sous-comité et le Comité ont appris que dans le cadre de cette initiative, les IRSC ont établi des partenariats avec la Société Alzheimer du Canada, le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, financé par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), ainsi qu'avec la France, le Royaume-Uni, l'Allemagne, l'Italie, l'Irlande, la Belgique, la Chine et les États-Unis. Par ailleurs, on a expliqué au Sous-comité que les IRSC ont investi 45 millions de dollars dans la recherche sur la SP, qui est aussi considérée comme une priorité étant donné qu'au Canada, trois personnes par jour reçoivent un diagnostic de cette maladie. En fait, il s'agit de l'un des taux de SP les plus élevés au monde<sup>72</sup>.

Dans son témoignage au Sous-comité, un chercheur a expliqué qu'il avait reçu plusieurs offres de laboratoires de recherche aux États-Unis et en Europe. Toutefois, grâce en partie à une initiative de la Société canadienne de la SLA, laquelle, en collaboration avec les IRSC, a créé un programme de bourse de recherche postdoctorale appelé la Bourse de recherche sur la SLA Tim E. Noël, il a décidé de demeurer au

Canada et de concentrer ses travaux sur la SLA et les mécanismes physiopathologiques qui y sont associés<sup>73</sup>.

Le Comité a aussi appris que les investissements des IRSC ouvrent la voie à de nouveaux traitements de la maladie de Parkinson<sup>74</sup>. Par exemple, le Comité a reçu un chercheur subventionné par les IRSC, Bin Hu, Ph. D., concepteur d'un outil novateur appelé « rappel-démarche » qui utilise la musique pour aider les personnes atteintes de la maladie à mieux maîtriser leur démarche. Ce dispositif calcule le mouvement des jambes et rappelle à la personne de faire de grands pas pour demeurer stable, ce qui aide à prévenir les chutes et à prolonger la mobilité fonctionnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En outre, le Comité a appris que les IRSC ont financé des études cliniques sur les effets bénéfiques de la stimulation cérébrale profonde pour le traitement des signes moteurs cardinaux liés à la maladie de Parkinson, y compris les fluctuations motrices et les mouvements involontaires<sup>75</sup>. On a expliqué au Comité que cette intervention chirurgicale de six heures permet de réduire la consommation de médicaments très coûteux chez les parkinsoniens, appelés à déboursier de 20 000 à 25 000 \$ par année pour ces médicaments<sup>76</sup>. En effet, le Comité a entendu de la bouche d'une personne ayant subi une stimulation cérébrale profonde que la chirurgie avait grandement amélioré sa fonction motrice<sup>77</sup>. La réussite de la chirurgie l'a amené à conclure que « [l]e Canada est un chef de file à la fois de la recherche pure et de la recherche appliquée. À l'hôpital Western de Toronto, où j'ai subi mon intervention chirurgicale, il y avait des médecins et des étudiants postdoctoraux des quatre coins du monde – de la Chine, de l'Amérique du Sud, de l'Asie et de l'Europe – venus étudier dans cet établissement pour apprendre les dernières techniques chirurgicales<sup>78</sup>. » Le Comité s'est fait dire que de nombreux patients pourraient tirer profit de ce traitement, mais qu'il était pour le moment proposé à un nombre limité de personnes pour des raisons financières, un stimulateur cérébral pouvant coûter jusqu'à 25 000 \$<sup>79</sup>. Par conséquent, certains témoins ont observé qu'à mesure que ce traitement bénéfique deviendra de plus en plus répandu, il occasionnera des coûts importants pour les régimes de soins de santé<sup>80</sup>.

Outre les interventions visant spécifiquement les maladies neurologiques, le Comité a appris que les IRSC ont mis en branle plusieurs initiatives générales susceptibles de profiter à la recherche sur les maladies neurologiques, dont un investissement de 67,5 millions de dollars dans la médecine personnalisée en collaboration avec Génome Canada, somme qui sera jumelée par des partenaires provinciaux et du secteur privé, et qui totalisera 135 millions de dollars. Selon les porte-parole des IRSC, cette initiative vise à établir la prévalence génétique et la signature des maladies afin d'offrir des traitements ciblant le code génétique individuel des malades<sup>81</sup>. Selon le président des IRSC, le Dr Alain Beaudet, « cet investissement majeur nous aidera à offrir de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques pour un large éventail de troubles, y compris les maladies neurodégénératives [...] L'industrie du médicament est aussi un élément très important dans la médecine personnalisée. En effet, lorsqu'on fera des essais thérapeutiques randomisés, ces essais seront ciblés vers les patients susceptibles d'y répondre. Le gouvernement du Canada souhaite que cela nous permettra de faire des essais thérapeutiques randomisés sur un plus petit nombre de

patients et de ne pas soumettre des patients à des traitements auxquels ils ne sont pas susceptibles de répondre. Dans le cas des maladies neurologiques, on parle très souvent non pas de maladies précises, mais de syndromes qui, vraisemblablement, couvrent plusieurs identités génétiques<sup>82</sup>.»

En outre, le D<sup>r</sup> Beaudet a poursuivi en expliquant que « pour mieux comprendre l'interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux dans l'évolution des maladies neurologiques, les IRSC ont récemment créé un consortium de recherche sur l'épigénétique, l'environnement et la santé. Nous espérons que cette initiative nous aidera à élaborer de meilleurs programmes de prévention et de traitement, et à inventer rapidement de nouvelles procédures diagnostiques fondées sur les découvertes épigénétiques<sup>83</sup>. »

Le Sous-comité a appris que, pour améliorer l'accès aux traitements novateurs contre différents troubles et maladies, les IRSC ont mis au point, en 2009, une stratégie de recherche axée sur le patient avec comme principal but de financer les travaux de recherche nécessaires pour appuyer l'introduction sécuritaire et rentable de nouveaux traitements dans le système de santé du Canada<sup>84</sup>. Cette stratégie comprend le financement des travaux aux différentes étapes du processus, c'est-à-dire d'abord lors des études initiales sur l'efficacité d'un médicament ou d'un traitement chez l'humain, ensuite lors de l'examen de nouvelles méthodes diagnostiques et, enfin, aux essais cliniques visant à évaluer l'efficacité de nouveaux traitements et procédures par rapport à ceux qui existent déjà. Les cliniciens et les décideurs peuvent alors évaluer au moyen de cette information s'il est approprié d'introduire ces nouveaux traitements dans le système de santé.

Le Sous-comité s'est fait expliquer le rôle de l'ASPC pour ce qui est de promouvoir la recherche et la surveillance des maladies neurologiques au Canada<sup>85</sup>. Il a appris que la surveillance de la santé est une fonction de santé publique essentielle et qu'il s'agit d'un volet clé du mandat de l'ASPC. C'est une activité permanente qui englobe un processus systématique de collecte de données, des analyses et interprétations d'experts, et, plus important encore, la communication des données résultantes aux fins de mesures de santé publique. Les taux d'une maladie donnée, l'évolution des tendances, la prévalence d'une affection donnée au sein de populations ou de régions géographiques précises, le lieu d'établissement de ces populations, et les risques et les facteurs de protection, sont autant de renseignements utilisés. Grâce à la surveillance, les gouvernements, les fournisseurs de soins de santé, les intervenants de la santé publique, les chercheurs et les Canadiens peuvent prendre des mesures pour prévenir les maladies et promouvoir la santé. Il peut s'agir de politiques et de programmes, de modifications de pratiques cliniques ou de santé publique, d'avis à la population et de travaux de recherche. Les usages des données de surveillance recueillies par l'ASPC sont très vastes; celles-ci doivent toutefois répondre très précisément aux besoins.

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral avait instauré le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SP), développé par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en collaboration avec les provinces et les territoires, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques et la Société canadienne de la

sclérose en plaques<sup>86</sup>. Ce système de surveillance permettra de recueillir des données sur la SP et de faire le suivi des résultats de différents traitements et de la qualité de vie des personnes atteintes<sup>87</sup>. Selon Kim Elmslie, directrice générale du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada :

Le nouveau système de surveillance contribuera à rendre accessibles de bons renseignements sur le traitement de la sclérose en plaques pour les Canadiens souffrant de cette maladie dévastatrice. Le système de surveillance permettra de compiler des données provenant de systèmes indépendants de données d'un océan à l'autre et de créer un système national de données qui offrira une meilleure compréhension de la sclérose en plaques, de ses traitements et de la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. À long terme, ce système permettra de surveiller les résultats chez les patients et contribuera à cerner les thérapies les plus efficaces pour le traitement de la sclérose en plaques. L'information recueillie et diffusée grâce au système de surveillance aidera les professionnels de la santé à déterminer les besoins de demain et à planifier les ressources pour que les personnes ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques aient accès aux soins dont elles ont besoin<sup>88</sup>.

Même si des témoins ont reconnu l'importance de ces nouvelles initiatives de surveillance, ils ont dit estimer qu'il est nécessaire que le Comité recommande que les maladies neurologiques soient ajoutées à la liste des maladies visées par le Système canadien de surveillance des maladies chroniques<sup>89</sup>.

Finalement, le Sous-comité a appris que l'ASPC est en train de mettre au point un programme de surveillance de l'autisme qui pourrait servir à surveiller la prévalence d'autres maladies neurologiques du développement<sup>90</sup>. Ce programme de surveillance vise à pallier l'absence de données épidémiologiques fiables et exhaustives sur les TSA au Canada<sup>91</sup>. Selon ce que le Sous-comité a appris, dans le cadre de l'élaboration de ce programme, l'ASPC travaille avec l'Université Queen's en vue de créer et de mettre à l'essai des méthodes de surveillance pour les TSA. De plus, le Sous-comité s'est fait dire que l'ASPC est en train de former un comité consultatif scientifique chargé d'établir des définitions et des indicateurs communs, ainsi que des pratiques exemplaires en matière de collecte de données qui serviront de fondement au programme de surveillance de l'autisme. L'ASPC prévoit que ce comité amorcera ses travaux au début de l'exercice 2011-2012. Le Comité note que le comité consultatif de surveillance de l'autisme, mis sur pied pour une période de deux ans, s'est réuni pour la première fois en mars 2012. Ce comité d'experts est formé de chercheurs, de cliniciens, de spécialistes de la surveillance et d'organismes œuvrant dans le domaine de l'autisme.

En plus des initiatives de recherche et de surveillance fédérales, le Sous-comité et le Comité se sont fait dire que les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques jouent un rôle important dans le financement et la promotion de la recherche neurologique au Canada. Le Comité a appris que des organismes caritatifs neurologiques investissent de 20 millions à 25 millions de dollars chaque année dans la recherche neurologique au Canada<sup>92</sup>. Par exemple, des témoins ont expliqué au Sous-comité que la mission première de SLA Canada est de financer des travaux de recherche afin d'élucider les mécanismes de la maladie et de trouver de nouveaux

traitements<sup>93</sup>. Grâce à un budget de 2 millions de dollars, SLA Canada octroie des subventions de fonctionnement à des scientifiques de haut niveau, a créé des programmes de bourse de recherche clinique et a établi des réseaux d'essais cliniques sur la SLA. Dans le même ordre d'idées, le Sous-comité s'est fait dire que l'organisme Autism Speaks Canada versera jusqu'en 2014 plus de 142,5 millions de dollars pour des projets de recherche sur l'autisme d'envergure internationale, et la Société Parkinson Canada investit 4,2 millions de dollars dans la recherche clinique de base et la recherche psychosociale sur la MP<sup>94</sup>. Enfin, le Sous-comité a appris que la Société canadienne de la SP, quant à elle, a consacré 120 millions de dollars à la recherche médicale, une somme qui augmente de quelque 10 millions de dollars chaque année<sup>95</sup>.

Le Sous-comité a compris que les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques jouent un rôle important en favorisant l'innovation dans le domaine de la recherche neurologique. Par exemple, il s'est fait dire que La Fondation Neuro Canada, un organisme sans but lucratif qui appuie la recherche dans les domaines du diagnostic, du traitement et de la guérison des affections cérébrales, en partenariat avec les IRSC, des organismes communautaires et des organisations bénévoles du secteur de la santé, a créé une série de bourses à l'intention d'équipes de chercheurs de diverses disciplines et institutions s'intéressant aux mécanismes communs des troubles du cerveau<sup>96</sup>. Le Sous-comité a appris que ce programme pilote, appelé Programme de régénération du cerveau, s'est révélé un modèle efficace pour transposer les résultats de recherche en pratiques cliniques exemplaires liées au diagnostic et au traitement des troubles neurologiques. Pour sa part, SLA Canada a été en mesure de mettre sur pied un réseau d'essais cliniques pour la recherche sur la SLA, qui vise à résoudre les obstacles à l'exécution d'essais cliniques sur des maladies ne touchant qu'une faible proportion de la population canadienne<sup>97</sup>. On a indiqué au Sous-comité qu'un tel réseau pourrait servir de modèle pour d'autres maladies rares. De plus, les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques, comme SLA Canada, sont en mesure d'octroyer des subventions aux chercheurs qui explorent de nouvelles avenues de recherche, un financement qui ne pourrait être obtenu par les voies publiques habituelles.

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral appuie également les investissements en recherche des organismes caritatifs par le biais d'un partenariat public-privé avec Neuro Canada, le Fonds canadien de recherche sur le cerveau<sup>98</sup>. Ainsi, le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral investira 100 millions de dollars dans le Fonds canadien de recherche sur le cerveau, une somme qui sera égalée par Neuro Canada et ses partenaires. On a expliqué au Comité que ce fonds servirait à financer un programme de recherche en trois volets et offrira entre autres des subventions à des équipes multidisciplinaires qui prennent modèle sur le Programme de régénération du cerveau; des bourses pour la formation de la prochaine génération de chercheurs; et du soutien opérationnel aux plateformes technologiques nationales sur les modèles de neuroimagerie, de neurogénomique, de neuroprotéomique et de maladies<sup>99</sup>. Le Comité a appris que le Fonds canadien de recherche sur le cerveau vise à axer les investissements dans la recherche sur le cerveau en tant que système complexe, plutôt que sur un ensemble de maladies, et à promouvoir la participation financière du secteur privé dans ce domaine<sup>100</sup>.

Outre ces investissements, le Comité s'est fait dire qu'« en 2011 à Bruxelles, les IRSC et leurs homologues de l'Union européenne ont mis en place une initiative internationale de plus de 50 millions de dollars sur les lésions cérébrales traumatiques. À cette initiative, j'ajoute les efforts mis en place à l'échelle nationale pour faire avancer la recherche dans ce domaine. C'est ainsi que, récemment, la Fondation ontarienne de neurotraumatologie et le Hotchkiss Brain Institute se sont joints aux IRSC en vue d'établir une initiative nationale canadienne sur les lésions cérébrales traumatiques<sup>101</sup>. »

## **B. Recherche neurologique au Canada**

### **(i) Financement de la recherche**

Même s'ils ont souligné l'importance des initiatives de recherche des IRSC, de nombreux témoins ont toutefois mentionné qu'il faut financer davantage la recherche neurologique. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que de toutes les demandes de subvention présentées aux IRSC, ceux-ci en accordent de 15 à 20 %<sup>102</sup>. Des chercheurs ont mentionné que ce taux est élevé par rapport à d'autres pays, expliquant que les demandes présentés au National Institute on Aging, aux États-Unis, sont accordées dans des proportions beaucoup plus faibles, soit 4 %<sup>103</sup>. Des chercheurs ont toutefois observé que malgré ces proportions élevées, d'excellents projets de recherche ne sont pas financés, en raison du budget limité des ICRC<sup>104</sup>. Le Dr Rémi Quirion, directeur exécutif de la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer, Instituts de recherche en santé du Canada, a souligné que « environ peut-être 10 % des demandes qui ne sont pas retenues devraient recevoir du financement<sup>105</sup>. »

Le Sous-comité s'est fait dire que les IRSC ont octroyé des subventions de fonctionnement de l'ordre de 179 millions de dollars à la recherche sur la santé mentale, les dépendances et les organes sensoriels, entre autres, alors que les organismes bénévoles, regroupés sous la bannière des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, n'ont pu déboursier qu'un montant supplémentaire annuel de 20 000 \$<sup>106</sup>. Pour certains témoins, cela ne suffit pas à assumer les coûts actuels et futurs des maladies neurologiques au Canada<sup>107</sup>. Par ailleurs, le Sous-comité a appris qu'une augmentation des investissements dans la recherche sur les maladies neurologiques était nécessaire parce que cela pourrait contribuer à réduire les coûts futurs de ces maladies. Par exemple, le Sous-comité s'est fait expliquer que la recherche sur la prévention de la MA pourrait contribuer à réduire les coûts de traitement de la maladie en retardant son apparition de deux ans. Une telle approche permettrait, en retour, de réduire de moitié le coût global de traitement de la maladie au cours des 30 prochaines années et d'épargner près de 400 milliards de dollars<sup>108</sup>.

Des témoins ont désigné d'autres secteurs nécessitant un financement plus important. Premièrement, le Sous-comité s'est fait dire que les chercheurs ont besoin de plus de subventions de fonctionnement pour compenser les coûts d'exploitation de leur laboratoire<sup>109</sup>. Deuxièmement, des mécanismes de financement doivent être établis afin de promouvoir la recherche multidisciplinaire nécessaire pour s'attaquer aux nombreux aspects des maladies neurologiques<sup>110</sup>. Enfin, des témoins ont dit au Comité que le gouvernement fédéral pourrait financer la création d'un « centre d'excellence sur les

maladies neurologiques » par l'intermédiaire de son programme des Réseaux de centres d'excellence, ce qui permettrait de réunir différentes disciplines aux fins de la recherche sur des maladies neurologiques dégénératives précises, dont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques<sup>111</sup>.

## **(ii) Défis administratifs concernant les demandes de subvention**

Le Sous-comité a appris que les chercheurs consacrent beaucoup de temps à remplir de nombreuses demandes de subvention détaillées destinées à différents organismes de recherche afin de financer leurs travaux. En fait, pour pouvoir bien gérer un laboratoire et faire face à la concurrence internationale, les chercheurs doivent aller chercher jusqu'à cinq subventions différentes<sup>112</sup>. Des témoins ont expliqué que les IRSC pourraient réduire le fardeau administratif de leur processus de demande en diminuant le nombre de pages de leur formulaire<sup>113</sup>. Le Sous-comité a appris que le formulaire de demande de la Société Alzheimer du Canada ne fait que cinq pages. En outre, des témoins ont indiqué que les IRSC pourraient offrir plus de subventions pluriannuelles afin de réduire la fréquence à laquelle les chercheurs doivent demander du financement, ce qui accorderait à ces derniers une plus grande stabilité dans leurs efforts de recherche<sup>114</sup>. Les subventions s'échelonnant sur trois à cinq ans sont préférables aux subventions d'un an<sup>115</sup>.

## **(iii) Accès aux essais cliniques sur les nouveaux médicaments et traitements**

Le Sous-comité a appris que, au Canada, les personnes atteintes d'une maladie neurologique ont de la difficulté à avoir accès en temps opportun aux médicaments et traitements novateurs pour lutter contre leur maladie, en raison des difficultés que pose l'accès aux essais cliniques qui évaluent ces médicaments et traitements. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que des patients atteints de SP n'arrivent pas à recevoir un traitement contre l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC). Cette affection se caractérise par une obstruction du flux sanguin dans la veine jugulaire interne et la veine azygos qui causerait une réduction de la capacité du système veineux à drainer le sang du cerveau<sup>116</sup>. Ils ont expliqué au Sous-comité qu'en raison de la nature évolutive de leur maladie, il est d'une importance cruciale qu'ils aient accès rapidement à ce nouveau traitement potentiellement efficace<sup>117</sup>.

Le Sous-comité a appris que les IRSC ont décidé de se pencher sur ces questions en créant un groupe de travail d'experts scientifiques formés de chercheurs, de membres des sociétés canadienne, américaine et italienne de la SP, de représentants des provinces et des territoires et d'experts des IRSC afin d'entreprendre une revue systématique des éléments de preuve concernant l'IVCC et la SP, dont le lien entre les anomalies veineuses et la SP, et les effets bénéfiques et secondaires du traitement endovasculaire<sup>118</sup>. On lui a expliqué qu'à partir des résultats de cette revue systématique, le groupe de travail déciderait s'il y a lieu de financer un essai clinique pour évaluer la sécurité et l'efficacité de ce traitement.

Dans une mise à jour présentée au Comité en mars 2012, les porte-parole des IRSC ont expliqué que le groupe de travail avait décidé, au terme d'une analyse des

résultats de sept études, qu'il disposait d'éléments probants suffisants pour justifier la mise en œuvre d'une première phase d'un essai clinique visant à examiner la sécurité du traitement endovasculaire de l'IVCC chez les personnes atteintes de SP. La phase 2 évaluera l'efficacité du traitement<sup>119</sup>. Le Comité a appris qu'un candidat à l'essai clinique de l'IVCC avait été sélectionné le 18 avril 2012 et que l'essai commencerait sitôt terminé l'examen par les comités de révision déontologique de l'hôpital et de l'université en cause<sup>120</sup>.

Le Comité a appris par ailleurs que le financement de l'essai clinique serait assuré par les IRSC et la Société canadienne de la sclérose en plaques. Le Comité s'est fait dire que le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques assurerait également le suivi des résultats chez les Canadiens ayant subi le traitement endovasculaire de l'IVCC à l'étranger<sup>121</sup>. En outre, on lui a dit que certaines provinces avaient entrepris des études pour évaluer les répercussions de l'intervention chez les personnes ayant reçu le traitement à l'étranger; d'autres offrent des programmes et du soutien. Par exemple, le Comité a appris que le gouvernement de l'Ontario élabore des lignes directrices à l'intention des médecins pour les aider à assurer le suivi des patients ayant subi le traitement endovasculaire à l'étranger. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick, quant à lui, a créé un programme pour aider les patients à payer les coûts de l'intervention<sup>122</sup>. Enfin, le gouvernement de la Saskatchewan a conclu un partenariat avec le centre médical d'Albany et le D<sup>r</sup> Siskin pour réaliser des essais cliniques.

Outre l'exemple du traitement contre l'IVCC et la SP, le Sous-comité a appris que les essais cliniques sur de nouveaux médicaments destinés à des maladies neurologiques moins fréquentes, comme la SLA, se font rares au Canada<sup>123</sup>. En effet, il semble que les grandes sociétés pharmaceutiques soient réticentes à financer de vastes essais cliniques pour des maladies comme la SLA parce qu'elles représentent un petit marché pour la commercialisation de nouveaux médicaments. De plus, les petites sociétés de biotechnologie faisant de la recherche sur la SLA ne disposent pas des fonds nécessaires pour mener des essais cliniques suffisamment vastes. Pour ces raisons, la Société canadienne de la SLA s'est attachée à créer et à financer des réseaux d'essais cliniques dans tout le pays afin de promouvoir l'étude de nouveaux médicaments et traitements contre la maladie. À ce sujet, selon un témoin, le gouvernement fédéral pourrait contribuer à combler cette lacune s'il adoptait un rôle d'intermédiaire et jumelait les chercheurs faisant des découvertes préliminaires dans les laboratoires universitaires aux sociétés de biotechnologie à la recherche de possibilités d'investissement, comme cela se fait au Royaume-Uni, où ce modèle a été créé<sup>124</sup>.

Finalement, au chapitre de la MA, le Sous-comité s'est fait dire que la recherche axée sur les médicaments susceptibles de prévenir l'apparition de la maladie nécessite de longs essais cliniques s'échelonnant sur sept à dix ans<sup>125</sup>. On a expliqué au Sous-comité que la *Loi sur les brevets* interdit les longs essais cliniques, car les brevets offerts actuellement en vertu de la *Loi* viendraient à échéance pendant de tels essais, une approche qui dissuade les sociétés pharmaceutiques de mener des essais cliniques de longue durée au Canada. Par conséquent, des témoins ont recommandé que le gouvernement fédéral envisage de modifier la *Loi sur les brevets* afin de favoriser la tenue au Canada d'essais cliniques de longue durée axés sur la prévention de la MA.



### C. Observations et recommandations du Comité

Le Comité a appris qu'au Canada, des sommes importantes sont investies dans la recherche neurologique par le gouvernement fédéral, en partenariat avec les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques et les gouvernements provinciaux<sup>126</sup>. Des fonctionnaires ont indiqué que l'ASPC, grâce à son Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques et à son nouveau programme de surveillance de l'autisme, en cours de création, contribuera à étayer les données de surveillance relatives aux maladies neurologiques<sup>127</sup>. L'Étude brosera un tableau précis des maladies neurologiques au Canada et aidera les gouvernements et les parties prenantes à planifier des programmes et des services de santé pour les Canadiens atteints de ces maladies et à déterminer l'étendue de la prévention<sup>128</sup>. En revanche, des témoins ont dit qu'il est toujours nécessaire d'ajouter les troubles neurologiques à la liste des maladies visées par le Système canadien de surveillance des maladies chroniques existant. Le Comité s'est fait dire que les investissements en recherche devraient être axés sur la recherche multidisciplinaire, car cela permettrait d'augmenter les subventions d'équipe et de créer des centres d'excellence réunissant différentes disciplines pour effectuer des recherches et traiter les maladies neurologiques<sup>129</sup>. On a également mentionné au Sous-comité que les IRSC pourraient alléger le fardeau administratif en raccourcissant leurs formulaires de demande et en allongeant la durée des subventions, pour réduire le nombre de demandes à soumettre<sup>130</sup>. Le Comité croit que certains des besoins en recherche seront comblés par la création récente du Fonds canadien de recherche sur le cerveau de 100 millions de dollars, grâce auquel il sera possible de mener des recherches multidisciplinaires en neurosciences, d'octroyer des bourses pour la formation et d'offrir un soutien opérationnel aux chercheurs. Selon des témoins, la création d'un nouveau centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives, grâce au programme des Réseaux de centres d'excellence du gouvernement fédéral, permettrait d'appuyer la recherche dans ce domaine<sup>131</sup> et agirait comme complément au Centre d'excellence sur les maladies neurodéveloppementales chez les enfants, NeuroDevnet<sup>132</sup>.

En ce qui concerne les essais cliniques, le Sous-comité a appris que les IRSC tentent d'en améliorer l'accès au pays grâce à sa nouvelle stratégie de recherche axée sur le patient<sup>133</sup>. Selon le président des IRSC, le D<sup>r</sup> Alain Beaudet, « cette stratégie de recherche axée sur le patient repose sur le principe qu'il existe un besoin croissant d'augmenter la recherche évaluative pour traiter d'importantes questions cliniques, comme c'est le cas pour les essais cliniques sur la sclérose en plaques dont nous parlons aujourd'hui. Ces études se déroulent auprès de grands nombres de patients qui reçoivent des services de soins de santé dans de nombreux établissements partout au pays. Les résultats de ces recherches servent de base à la pratique clinique afin d'assurer la justesse du diagnostic, du pronostic et du traitement des patients<sup>134</sup>. »

Par conséquent, le Comité recommande :

3. **Que les IRSC envisagent de créer un plus grand nombre d'initiatives stratégiques en matière de recherche neurologique;**
4. **Que l'ASPC continue de développer son programme de surveillance de l'autisme en vue d'y inclure, à mesure qu'il évolue, toutes les maladies neurodéveloppementales chez les enfants;**
5. **Que l'ASPC inclue les troubles neurologiques à son Système canadien de surveillance des maladies chroniques;**
6. **Que le gouvernement du Canada envisage de créer un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire de son programme de Réseaux de centres d'excellence;**
7. **Que les IRSC envisagent des moyens de rationaliser et d'alléger la charge administrative imposée par leurs formulaires de demande de subvention aux chercheurs;**
8. **Que les IRSC continuent de faire état au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes des observations de son groupe d'experts au sujet de la sclérose en plaques et de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, y compris des résultats de ses futurs essais cliniques;**
9. **Que les IRSC tiennent le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes au courant, d'une part, de la façon dont la stratégie de recherche axée sur le patient permettra de donner accès aux essais cliniques au Canada et, d'autre part, si cette stratégie tiendra compte des consultations sur les opinions des patients sur la recherche au Canada.**

# CHAPITRE 3 : AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE AINSI QUE CELLE DE LEURS AIDANTS NATURELS

---

## A. Sécurité du revenu

Le Sous-comité et le Comité se sont familiarisés avec les principaux défis que doivent surmonter les personnes atteintes d'une maladie neurologique ainsi que leurs aidants naturels<sup>135</sup>. Ils se sont fait dire que de nombreux malades, ainsi que leur famille, doivent composer avec une perte de revenu et l'insécurité d'emploi qui accompagne l'invalidité<sup>136</sup>. Bon nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique doivent quitter leur emploi ou fermer leur commerce par suite des complications liées à la maladie; d'autres traversent des périodes où elles doivent s'absenter longtemps de leur travail, et se battre à leur retour pour récupérer leur poste. Le Sous-comité et le Comité ont en outre appris que plusieurs personnes atteintes d'une maladie neurologique font l'objet de discrimination de la part de leur employeur et que, n'ayant pas l'énergie nécessaire pour se défendre, elles finissent par perdre leur emploi. En conséquence de leur incapacité à travailler, elles doivent, pour vivre, s'en remettre aux prestations d'invalidité de l'assurance-emploi. Le Sous-comité et le Comité ont appris que nombre de ces personnes canalisent leur énergie vers des activités de bénévolat et de défense des personnes atteintes de la même maladie qu'elles. Le Sous-comité s'est fait dire que pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique, les avantages d'occuper un emploi dépassent largement la rémunération, car elles peuvent ainsi profiter des avantages physiques, émotionnels et mentaux de travailler et être partie intégrante de leur collectivité.

## B. Aidants naturels

Le Sous-comité et le Comité ont appris que les gens qui prennent soin des personnes atteintes de maladie neurologique doivent assumer des coûts importants sur les plans social et économique. Nombre d'aidants naturels sont souvent forcés de choisir entre continuer de travailler ou quitter leur emploi pour prendre soin de la personne malade. Par ailleurs, le Sous-comité s'est fait dire que la contribution économique de leurs services non officiels et non payés de soins de santé, dans le seul cas de la maladie d'Alzheimer, pourrait être évaluée à 5 milliards de dollars<sup>137</sup>.

Des témoins ont expliqué au Sous-comité que les aidants naturels s'épuisent à combiner le travail à temps plein, les soins à donner et la navigation entre les centres de santé et de services sociaux pour chercher des traitements et des mesures de soutien appropriés. Le Sous-comité s'est fait dire que les aidants naturels sont fatigués et stressés devant le déclin de la personne qu'elles aiment<sup>138</sup> :

Dernièrement, un homme qui passe plusieurs heures par jour à s'occuper de sa femme m'a dit, les larmes aux yeux, qu'il comprenait ses responsabilités, mais que les jours devenaient interminables et qu'il était très fatigué. Il m'a rappelé ce que doivent supporter de nombreux aidants naturels. Aux trois stades de la démence, on a associé trois stades par lesquels passent les aidants naturels. Tout d'abord, on ressent la surprise, la peur, le déni, la confusion et la tristesse. Ensuite, il y a la frustration, la culpabilité et le ressentiment. Enfin, il y a la tristesse, la culpabilité, les regrets, le soulagement, le réconfort et, un jour, la fin.

Le Sous-comité a appris que les familles d'enfants atteints de troubles neurologiques du développement, comme les troubles du spectre autistique (TSA), sont également confrontées à des tourments économiques et émotionnels<sup>139</sup> :

Selon notre expérience personnelle, ce fardeau provoque un stress énorme, non seulement pour la famille immédiate, mais aussi pour la famille élargie. Nous avons vu notre fille et son conjoint se battre sans relâche pour leurs enfants. Nous avons été témoins de leurs calendriers, avec tous les rendez-vous, les thérapies, etc. Ça ne finit plus. Ils sont épuisés. Ma fille a dû cesser de travailler. Ils doivent donc également s'adapter à une perte de revenus.

### **C. Campagnes d'éducation et de sensibilisation**

Certains témoins qui se sont présentés devant le Comité ont insisté sur la nécessité d'instaurer des programmes d'éducation et de sensibilisation en matière de maladies neurologiques au Canada. Les campagnes d'éducation et de sensibilisation sont nécessaires pour tenter d'atténuer la stigmatisation et le manque de connaissances associées à de nombreuses maladies neurologiques. Par exemple, le Comité a appris que l'ignorance des gens fait quotidiennement subir à de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson des humiliations inutiles qui pourraient être évitées au moyen d'une plus grande sensibilisation :

Les gens ne comprennent pas, et comme ils ne comprennent pas, ils ont peur, ou ils sont grossiers. J'ai été la cible de bien des commentaires désobligeants : on me pense alcoolique, parce qu'il est vrai que je tremble; et puis j'ai du mal à marcher, alors je titube un peu. Quand mon fils entend ces commentaires, je n'ai pas besoin de parler parce qu'il leur dit sa façon de penser. Il est très protecteur à mon égard [...] Je pense qu'il faut surtout sensibiliser les gens. Une croyance populaire veut que cette maladie ne s'attaque qu'aux personnes âgées<sup>140</sup>.

Le Sous-comité s'est fait dire qu'il faut également des campagnes d'éducation et de sensibilisation pour favoriser les diagnostics précoces des maladies neurologiques en faisant connaître au public les premiers signes des maladies neurologiques, comme la démence, pour qu'ils puissent obtenir plus tôt un diagnostic et, par la suite, un traitement<sup>141</sup>.

### **D. Accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux diverses mesures de soutien**

Après avoir tous reconnu que les soins et les traitements des maladies neurologiques étaient du ressort provincial et territorial, les témoins qui se sont présentés

devant le Comité ont souligné les défis spéciaux qui se dressent devant les personnes malades pour avoir accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et à du soutien. Les témoins ont exprimé clairement que le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle de leader en abordant ces problèmes dans le cadre de conférences fédérales-provinciales et territoriales sur la santé<sup>142</sup>. Il est particulièrement important de souligner que ces défis varient considérablement selon les maladies abordées au cours de l'étude du Comité.

### **(i) Couverture des médicaments**

Ce sont les provinces et les territoires qui décident des médicaments couverts par leur régime respectif en fonction de leurs besoins. Selon des témoins, les personnes atteintes d'une maladie neurologique au Canada profitent d'un moins grand accès aux médicaments qu'ailleurs à cause du moins grand nombre de médicaments disponibles pour ce type de maladies à être remboursés dans les listes de pharmaciens dans le cadre des régimes provinciaux et territoriaux. Le Sous-comité a appris qu'en comparaison avec la moyenne internationale des remboursements par des régimes publics évaluée à 88 % des médicaments disponibles sur le marché pour le traitement de maladies neurologiques, les régimes publics d'assurance-médicaments au Canada, eux, n'en remboursent que 28 %<sup>143</sup>. Ce nombre limité de médicaments couverts par les régimes publics risque de priver de remboursement les Canadiens atteints d'une maladie neurologique, comme les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, qui auraient recours aux médicaments les plus novateurs pour le traitement et la prévention de leur maladie. En outre, le Sous-comité a appris que les Canadiens qui disposent d'un régime privé d'assurance-médicaments auprès de leur employeur sont soumis à des limites annuelles de remboursement, ce qui a comme conséquence qu'ils doivent parfois se priver de traitements importants par suite de contraintes financières<sup>144</sup>.

### **(ii) Diagnostic et traitements pour les troubles du spectre autistique (TSA)**

Certains témoins qui se sont présentés devant le Sous-comité ont indiqué que les parents d'enfants atteints de TSA sont confrontés à une grande incohérence dans le pays en termes d'accès tant au diagnostic qu'au traitement<sup>145</sup>. Les parents doivent, dans certains cas, attendre au moins un an pour avoir une évaluation et un diagnostic de TSA, pour ensuite se retrouver dans la même situation pour avoir accès à une thérapie comportementale intensive. En plus de ces délais, l'offre varie selon les provinces et les territoires sur le plan du type et de la gamme des services offerts à ces enfants. Le Sous-comité a appris de la part de témoins qu'une intervention précoce et intensive d'une équipe multidisciplinaire est essentielle à l'efficacité du traitement. Bon nombre de parents doivent payer de leur poche jusqu'à 50 000 \$ par année pour avoir un accès plus rapide à des services adéquats de diagnostic et de traitement. Après avoir terminé leur thérapie comportementale de deux ans, les enfants n'ont que peu de services de suivi et de soutien qui pourraient les aider à être intégrés au système scolaire et à leur collectivité au fil des ans. Pour répondre à ces défis, des témoins ont mentionné au Sous-comité que le gouvernement du Canada pourrait faire preuve de leadership et favoriser l'uniformité des services de diagnostic et de traitement partout au pays par une collaboration avec des spécialistes, des intervenants ainsi que les provinces et territoires pour élaborer des normes nationales traduisant les pratiques exemplaires dans ces domaines. Certains

témoins se sont dit en désaccord avec cette suggestion : « l'approche uniformisée n'a aucun sens et ne fonctionne pas. Nous ne savons pas ce qui convient à telle ou telle personne [...] Ce qu'il nous faut, en tout cas, en plus des traitements qui sont offerts aux enfants, c'est de l'aide pour les familles. C'est indéniable<sup>146</sup>. » Des témoins ont proposé de modifier la *Loi canadienne sur la santé* pour garantir que le traitement des TSA soit considéré comme une nécessité médicale; d'autres ont plutôt favorisé une stratégie nationale en matière de traitement de l'autisme<sup>147</sup>.

### **(iii) Services de soins à domicile pour les personnes atteintes de SLA**

Le Sous-comité s'est fait expliquer que la SLA est une maladie neurologique à évolution très rapide qui engendre la perte complète de la mobilité, de la faculté de parler, d'avaler et de respirer avant d'entraîner la mort<sup>148</sup>. Pour freiner ce déclin rapide de mobilité, les personnes atteintes de SLA doivent payer de leur poche entre 60 000 \$ et 140 000 \$ pour profiter des mécanismes de soutien nécessaires pour rester à la maison, notamment une chaise ascenseur, des soins à plein temps et des adaptations à la maison. Ces coûts gonflent davantage lorsque les patients doivent déménager à des endroits qui peuvent répondre à leurs besoins à long terme. Il existe, certes, des programmes de prêts d'équipement dans plusieurs provinces, mais selon ce qu'a appris le Sous-comité, la demande dépasse souvent l'offre<sup>149</sup>.

Le Sous-comité a entendu des témoignages à propos d'anciens combattants qui développent la SLA et des aides et prestations qui leurs sont offertes<sup>150</sup>. Des progrès considérables ont été accomplis dans le traitement des demandes au titre du programme des Anciens combattants. Ces progrès remarquables ont été rendus possibles par le premier ministre, le ministre des Anciens combattants, le personnel d'Anciens combattants Canada, dont l'ombudsman, et bon nombre de députés de tous les partis qui ont pris conscience du besoin et qui ont fait preuve de compassion<sup>151</sup>.

### **(iv) Soins palliatifs**

Bien qu'il s'agisse d'un secteur de compétence provinciale et territoriale, des témoins ont souligné l'importance d'offrir des soins palliatifs aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives<sup>152</sup>. Le Sous-comité a appris de témoins atteints de la MP que les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie s'accompagnant d'une souffrance chronique. Selon les témoins que le Sous-comité a entendus, les soins palliatifs, définis comme des soins qui visent à soulager la souffrance d'une personne, à améliorer sa qualité de vie et à l'aider à mourir dans la dignité, servent de modèles dans la prestation de soins à des personnes atteintes d'une maladie mortelle évolutive. Les soins palliatifs prennent aussi la forme de soins personnalisés dans des établissements de petite taille et s'attardent aux dimensions physique, mentale et spirituelle des soins. On a expliqué au Sous-comité que les soins palliatifs pourraient être intégrés au traitement des maladies neurologiques grâce à l'inclusion de spécialistes de soins palliatifs au sein d'équipes interdisciplinaires à l'échelle clinique.

## **E. Confidentialité des renseignements génétiques**

Le Sous-comité et le Comité ont appris par des témoins que la discrimination génétique est une nouvelle préoccupation pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique<sup>153</sup>. Il s'est fait dire qu'en vertu des lois provinciales et territoriales actuelles, les compagnies d'assurance peuvent demander des renseignements sur l'état de santé des Canadiens afin de déterminer leur admissibilité, de fixer leurs primes et de gérer les risques<sup>154</sup>. Ils ont donc indiqué qu'il était urgent d'adopter des mesures législatives ou un moratoire volontaire pour protéger la confidentialité des renseignements génétiques et éviter aux Canadiens un traitement potentiellement injuste en matière d'emploi et d'assurance-santé<sup>155</sup>.

## **F. Observations et recommandations du Comité**

Le Comité a appris des témoins qu'il a rencontrés que les personnes atteintes d'une maladie neurologique et leurs aidants naturels sont confrontés à des défis qui ont une incidence sur leur qualité de vie, notamment à cause du manque de sécurité du revenu, des coûts socioéconomiques pour les aidants naturels et de la stigmatisation causée par le manque de connaissances à l'endroit des maladies neurologiques. Selon certains témoins, la discrimination génétique découlant des tests génétiques constitue une nouvelle préoccupation pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique et pose des problèmes éthiques chez les professionnels de la santé<sup>156</sup>. De plus, chacune des maladies abordées dans cette étude est assortie de ses propres défis. Selon les patients et les aidants naturels rencontrés par le Comité, bon nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique paient en partie de leurs propres deniers les médicaments, les traitements ou le matériel spécial qui pourrait les aider à rester à la maison. Enfin, le Sous-comité s'est fait dire par certains témoins qu'il serait possible d'améliorer grandement la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives en intégrant des pratiques de soins palliatifs aux soins courants<sup>157</sup>. Le Comité note que dans le budget de 2012, le gouvernement fédéral a prévu la création d'un groupe spécial qui se penchera sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées. Ce groupe sera chargé de recenser les réussites et les pratiques exemplaires du secteur privé en ce qui concerne la participation des personnes handicapées au marché du travail et doit faire rapport au ministre des Finances et à la ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences d'ici la fin de 2012<sup>158</sup>. Le Comité s'est fait dire par ailleurs que le gouvernement fédéral pourrait également lancer des campagnes de sensibilisation du public pour combattre la stigmatisation. Par conséquent, le Comité recommande :

- 10. Que le gouvernement du Canada examine les lois fédérales existantes, dont la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, afin de déterminer si elles renferment des protections suffisantes pour préserver la confidentialité des renseignements sur la santé, dont les résultats des analyses génétiques;**

- 11. Que l'ASPC continue d'envisager des programmes pour sensibiliser les Canadiens aux maladies neurologiques;**
- 12. Que l'ASPC travaille de concert avec les intervenants, les spécialistes et les représentants provinciaux et territoriaux pour définir et promouvoir des pratiques exemplaires en matière de troubles du spectre autistique.**



## CONCLUSION

---

En 2009, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a créé le Sous-comité sur les maladies neurologiques afin d'étudier ces maladies et les défis qu'elles présentent. Le Comité reconnaissait également les innovations dans le traitement de ces maladies et voulait faire en sorte de se renseigner davantage sur les nouveautés en matière de recherche. L'étude qui s'est déroulée sur deux ans a souligné les besoins et les défis de cinq maladies de ce type, notamment les troubles du spectre autistique, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Tout au cours de l'étude, les témoins ont souligné l'importance de se pencher sur les besoins et les défis communs à toutes les maladies neurologiques. Le Comité a décidé de poursuivre l'étude au cours de la présente législature, croyant qu'il serait profitable de faire le point sur les progrès accomplis par le gouvernement fédéral relativement à l'IVCC et aux nouveaux investissements consentis à Neuro Canada.

- 
- 1 La motion exacte portant création du Sous-comité se lit comme suit : « Que le Comité de la santé devrait créer un sous-comité ou tenir une conférence pour examiner le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada; se pencher sur les essais cliniques et les technologies expérimentales qui donnent de bons résultats ici au Canada et à l'étranger; envisager la possibilité d'importer au Canada les thérapies qui connaissent du succès ». Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, Procès-verbal », 26 mars 2009, <http://www2.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=3781153&Mode=1&Parl=40&Ses=2&Language=F>.
  - 2 Medline Plus, National Institutes of Health, *Neurological Diseases*, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/neurologicdiseases.html>.
  - 3 Organisation mondiale de la Santé, *Neurological Disorders: Public Health Challenges*, [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurological\\_disorders\\_report\\_web.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf), p. 29.
  - 4 National Institute of Neurological Disorders and Stroke, *Brain Basics: Know Your Brain*, [http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain\\_basics/know\\_your\\_brain.htm#disorders](http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain_basics/know_your_brain.htm#disorders).
  - 5 Ibid.
  - 6 Organisation mondiale de la Santé, *Neurological Disorders: Public Health Challenges*, [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurodiso/en/index.html#](http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html#), p. 177.
  - 7 Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, ASPC, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
  - 8 Ibid; Neuroscience Canada, *Les arguments en faveur d'un investissement accru du Canada pour la recherche en neuroscience*, 15 mars 2006, mémoire présenté au Sous-comité en novembre 2012, p. 2.
  - 9 Kim Elmslie, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
  - 10 Ibid.
  - 11 Ibid.
  - 12 À moins d'avis contraire, les répercussions économiques englobent les coûts directs des maladies pour le système de soins de santé et les coûts indirects, qui tiennent compte de la perte de productivité des personnes atteintes de ces maladies. Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND\\_f.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf).

- 
- 13 À moins d'avis contraire, cette information provient du site Web suivant : Société canadienne de l'autisme, *Qu'est-ce que les TED?*, [http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com\\_content&view=article&id=17&Itemid=51&lang=fr](http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=17&Itemid=51&lang=fr).
- 14 À moins d'avis contraire, cette section est basée sur le document suivant : Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND\\_f.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf), p. 73.
- 15 *Ibid.*
- 16 Société canadienne de la sclérose en plaques, *Qu'est-ce que la SP*, [http://mssociety.ca/fr/informations/sp\\_what.htm](http://mssociety.ca/fr/informations/sp_what.htm).
- 17 À moins d'avis contraire, cette section se fonde sur un mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes le 31 octobre 2010 par la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique.
- 18 Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND\\_f.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf), p. 28.
- 19 *Ibid.*, p. 83.
- 20 Un biomarqueur est une substance dont la détection indique un état pathologique particulier, Par exemple, la présence d'un anticorps peut révéler une infection. Plus précisément, un biomarqueur indique un changement dans l'expression ou l'état d'une protéine qui est corrélée avec le risque ou la progression d'une maladie, ou avec la susceptibilité d'une maladie à un traitement donné. Pour plus de renseignements, voir NewsMedical, *Biomarqueurs — Qu'est-ce qu'un biomarqueur?*, [http://www.news-medical.net/health/Biomarker-What-is-a-Biomarker-\(French\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Biomarker-What-is-a-Biomarker-(French).aspx).
- 21 C. Warren Olanow, M.D., « A Colonic Biomarker of Parkinson's Disease? », *Movement Disorders*, vol. 27, n° 6, p. 674-676.
- 22 *Ibid.*
- 23 Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND\\_f.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf), p. 19.
- 24 Debbie Bencskowski, directrice par intérim, Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 25 Société Alzheimer du Canada, *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, 2010, [http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/~media/Files/national/Advocacy/ASC\\_Rising%20Tide%20Full%20Report%20%20FR.aspx](http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising%20Tide%20Full%20Report%20%20FR.aspx).
- 26 Kim Elmslie, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 27 Service Canada, *Services pour les personnes handicapées*, <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/auditoires/handicap/index.shtml>.
- 28 Marlisa Tiedemann, *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*, Bibliothèque du Parlement, PRB 08-58F, 20 octobre 2008, <http://lpintrabp.parl.gc.ca/lopimages2/prbpubs/bp1000/prb0858-f.asp>.
- 29 Santé Canada, *Loi canadienne sur la santé — Rapport annuel 2009-2010*, [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt\\_formats/pdf/pubs/cha-ics/2010-cha-ics-ar-ra-fra.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/cha-ics/2010-cha-ics-ar-ra-fra.pdf), p. 3.
- 30 *Ibid.*
- 31 *Ibid.*, p. 159.
- 32 *Ibid.*, p. 161.
- 33 Marlisa Tiedemann, *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*, Bibliothèque du Parlement, PRB 08-58F, 20 octobre 2008, <http://lpintrabp.parl.gc.ca/lopimages2/prbpubs/bp1000/prb0858-f.asp>.
- 34 Il est important de souligner qu'en raison des limites imposées à l'étude, les programmes et services fédéraux et l'impact précis sur les maladies neurologiques pour ces groupes de la population n'étaient pas un point central de l'étude du Comité, et peu de témoignages ont été livrés à ce sujet.

- 
- 35 Santé Canada, *Médicaments*, <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/index-fra.php>.
- 36 *Ibid.*
- 37 Santé Canada, *Médicaments et produits de santé : Programme d'accès spécial aux médicaments et aux produits de santé*, 12 juillet 2005, <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/acces/drugs-droques/index-fra.php>.
- 38 Karin Phillips, *La couverture des médicaments onéreux au Canada*, Bibliothèque du Parlement, 1<sup>er</sup> septembre 2009, <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0906-f.htm>.
- 39 Neuroscience Canada, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 40 D<sup>r</sup> Peter Rosenbaum, professeur, Pédiatre et titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la déficience infantile, dissémination et mentorat, Université McMaster, CanChild Centre for Childhood Disability Research, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 41 D<sup>re</sup> Denise Figlewicz, vice-présidente, Recherche, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, et D<sup>r</sup> Alex Parker, chercheur adjoint, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Département de pathologie et biologie cellulaire, Université de Montréal, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 42 Inez Jabalpurwala, présidente, NeuroScience Canada, D<sup>r</sup> Weihong Song, à titre personnel, D<sup>r</sup> Rémi Quirion, Instituts de recherche en santé du Canada, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 43 *Ibid.*
- 44 Derek Walton, membre du comité de parrainage, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 45 Deborah Benczkowski, Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 46 D<sup>r</sup> Peter Rosenbaum, et D<sup>r</sup> Laurent Mottron, professeur titulaire, Département de psychiatrie, titulaire de la chaire de recherche en neurosciences cognitives, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement, Université de Montréal, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 47 *Ibid.*
- 48 Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, Société Parkinson Canada, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 49 D<sup>r</sup> Peter Rosenbaum, et D<sup>r</sup> Laurent Mottron, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 50 Organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012 et 7 décembre 2012; Société canadienne de la SLA, *Témoignages*, 2 novembre 2010; Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2012; Société Parkinson du Canada, *Témoignages*, 16 novembre 2010 et 26 avril 2012; La Fondation Neuro Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 51 *Ibid.*
- 52 *Ibid.*
- 53 Daniel Krewski, professeur et directeur, Centre R. Samuel McLaughlin d'évaluation du risque pour la santé des populations, Institut de recherche sur la santé des populations, Université d'Ottawa *Témoignages*, 26 avril 2012.
- 54 Kim Elmslie, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 55 *Ibid.*
- 56 *Ibid.*
- 57 D<sup>r</sup> Garth M. Bray, président, Comité consultatif scientifique, Organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 58 Daniel Krewski, *Témoignages*, 26 avril 2012; David Cameron, *Témoignages*, 2 novembre 2010; Vanessa Foran, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 59 *Ibid.*

- 
- 60 Ibid.
- 61 Kim Elmslie, ASPC, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 62 Joyce Gordon, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 63 Organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012 et 7 décembre 2012; Société canadienne de la SLA, *Témoignages*, 2 novembre 2010; Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2012; Société Parkinson du Canada, *Témoignages*, 16 novembre 2010 et 26 avril 2012; La Fondation Neuro Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 64 *Ibid.*
- 65 Kim Elmslie, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 66 *Ibid.*
- 67 François Gros-Louis, professeur adjoint, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, *Témoignages*, 2 novembre 2010.
- 68 Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, Société canadienne de la SLA — Mémoire au Sous-comité sur les maladies neurologiques, 8 juin 2010.
- 69 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, président, Instituts canadiens de recherche en santé, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 70 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 71 *Ibid.*
- 72 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 15 juin 2010.
- 73 François Gros-Louis, *Témoignages*, 2 novembre 2010.
- 74 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 15 juin 2010; D<sup>r</sup> Bin Hu, professeur, Département des neurosciences cliniques, Université de Calgary, à titre personnel, *Témoignages*, 26 avril 2012.
- 75 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 76 David Simmons, à titre personnel, *Témoignages*, 26 avril 2012.
- 77 *Ibid.*
- 78 *Ibid.*
- 79 D<sup>r</sup> Edward Fon, directeur, Programme sur la maladie de Parkinson de McGill et Centre d'excellence de la National Parkinson Foundation, Institut neurologique de Montréal, Université McGill, Société Parkinson Canada, *Témoignages*, 26 avril 2012.
- 80 *Ibid.*
- 81 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 82 *Ibid.*
- 83 *Ibid.*
- 84 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 15 juin 2010.
- 85 Kim Elmslie, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 86 Deanna Groetzinger, vice-présidente, Relations et politiques gouvernementales, Société canadienne de la sclérose en plaques, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 87 Kim Elmslie, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 88 *Ibid.*
- 89 D<sup>r</sup> Garth M. Bray, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012; Joyce Gordon, *Témoignages*, 26 avril 2012.
- 90 Kim Elmslie, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 91 *Ibid.*

- 
- 92 D<sup>r</sup> David Kaplan, La Fondation Neuro Canada, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 93 D<sup>re</sup> Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 94 Suzanne Lanthier, directrice exécutive, Autism Speaks Canada, *Témoignages*, 9 décembre 2010; Joyce Gordon, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 95 Yves Savoie, président et chef de la direction, Société canadienne de la sclérose en plaques *Témoignages*, 6 mai 2010.
- 96 Inez Jabalpurwala, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 97 Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 98 Inez Jabalpurwala, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 99 *Ibid.*
- 100 *Ibid.*
- 101 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 102 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, *Témoignages*, 30 novembre 2010; Jon Stoessl, professeur, chef de la neurologie, directeur, Pacific Parkinson's Research Centre, chaire de recherche du Canada sur la maladie de Parkinson, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, n<sup>o</sup> 012, 3<sup>e</sup> session, 40<sup>e</sup> législature, 16 novembre 2010.
- 103 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 104 *Ibid.*
- 105 *Ibid.*
- 106 Inez Jabalpurwala, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 107 *Ibid.*
- 108 D<sup>r</sup> Weihong Song, à titre personnel *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 109 Neuroscience Canada, *Témoignages*, 30 novembre 2010; D<sup>r</sup> Alex Parker, *Témoignages*, 8 juin 2010; François Gros-Louis, *Témoignages*, 2 novembre 2010.
- 110 Organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 111 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, et D<sup>r</sup> Weihong Song, , Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D<sup>r</sup> Michael Schlossmacher, scientifique, Neuroscience, Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa, *Témoignages* 16 novembre 2010.
- 112 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 113 D<sup>r</sup> Jack Diamond, directeur scientifique, Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 114 Inez Jabalpurwala, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 115 *Ibid.*
- 116 Rebecca Conney, co-fondatrice, MS Liberation, et Janet Salloum, à titre personnel, *Témoignages*, 11 mai 2010; Laura Radley, à titre personnel, *Témoignages*, 5 mai 2010; Lianne Web et Steven Garvie, à titre personnel, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> juin 2010.
- 117 *Ibid.*
- 118 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 119 *Ibid.*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 120 Deanna Groetzinger, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 121 *Ibid.*
- 122 *Ibid.*

- 
- 123 D<sup>re</sup> Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 124 *Ibid.*
- 125 Mark Ferdinand, directeur principal, Santé et politique économique, Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada, et Serge Gauthier, à titre personnel, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 126 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 127 *Ibid.*
- 128 ASPC, *Aperçu du programme étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques*, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/201001/1-fra.php>.
- 129 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, et D<sup>r</sup> Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D<sup>r</sup> Michael Schlossmacher, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 130 D<sup>r</sup> Jack Diamond, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 131 D<sup>r</sup> Rémi Quirion, et D<sup>r</sup> Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D<sup>r</sup> Michael Schlossmacher, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 132 NeuroDevnet, *NeuroDevnet*, <http://www.neurodevnet.ca/fr>.
- 133 D<sup>r</sup> Alain Beaudet, *Témoignages*, 15 juin 2010.
- 134 *Ibid.*
- 135 Sauf indication contraire, le contenu de ce paragraphe est basé sur les témoignages suivants : Denis Baribeau, Division du Québec, Société canadienne de la sclérose en plaques, et Joan Ozirny, Division de l'Alberta, Société canadienne de la sclérose en plaques, *Témoignages*, 6 mai 2010; David Simmonds, à titre personnel, et Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, Société Parkinson du Canada, *Témoignages*, 26 avril 2012; Vanessa Foran, OCNC, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012; Derek Walton, Société canadienne de la SLA, et Marie Vaillant, Société canadienne de la sclérose en plaques, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mai 2012.
- 136 *Ibid.*
- 137 D<sup>r</sup> Robert Lester, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 138 Nigel Van Loan, membre du conseil, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 139 Suzanne Jacobson, fondatrice, QuickStart — Intervention précoce pour l'autisme, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 140 Greg McGinnis, à titre personnel, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 141 D<sup>r</sup> Robert Lester, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 142 Debbie Bencskowski, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 143 Mark Ferdinand, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 144 Greg McGinnis, à titre personnel, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 145 Kathleen Provost, directrice générale, Société canadienne de l'autisme, *Témoignages*, 9 décembre 2010.
- 146 D<sup>r</sup> Peter Rosenbaum, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 147 Dennis Lendrum, Coffee Chat, *Témoignages*, 14 décembre 2010; Kathleen Provost, *Témoignages*, 9 décembre 2010.
- 148 D<sup>re</sup> Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 149 Nigel Van Loan, *Témoignages*, 2 novembre 2010.
- 150 *Ibid.*

- 
- 151 *Ibid.*
- 152 Chris Sherwood, *Témoignages*, 23 novembre 2010.
- 153 Joyce Gordon, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 154 Vanessa Foran, *Témoignages*, 1<sup>er</sup> mars 2012.
- 155 *Ibid.*
- 156 *Ibid.*
- 157 Chris Sherwood, *Témoignages*, 23 novembre 2010.
- 158 Gouvernement du Canada, *Plan d'action économique de 2012 — Emplois, croissance, prospérité*, 2012, <http://www.actionplan.gc.ca/initiatives/fra/index.asp?mode=7&initiativeID=402>.





## LISTE DES RECOMMANDATIONS

---

1. Que le gouvernement du Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, songe à utiliser les résultats de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques comme point de départ à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne sur les maladies neurologiques..... 12
2. Que le gouvernement du Canada continue de promouvoir la recherche sur les maladies du cerveau et envisage d'y inclure la recherche multidisciplinaire pour établir les caractéristiques communes des maladies du cerveau. .... 12
3. Que les IRSC envisagent de créer un plus grand nombre d'initiatives stratégiques en matière de recherche neurologique. .... 22
4. Que l'ASPC continue de développer son programme de surveillance de l'autisme en vue d'y inclure, à mesure qu'il évolue, toutes les maladies neurodéveloppementales chez les enfants. .... 22
5. Que l'ASPC inclue les troubles neurologiques à son Système canadien de surveillance des maladies chroniques..... 22
6. Que le gouvernement du Canada envisage de créer un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire de son programme de Réseaux de centres d'excellence..... 22
7. Que les IRSC envisagent des moyens de rationaliser et d'alléger la charge administrative imposée par leurs formulaires de demande de subvention aux chercheurs..... 22
8. Que les IRSC continuent de faire état au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes des observations de son groupe d'experts au sujet de la sclérose en plaques et de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, y compris des résultats de ses futurs essais cliniques. .... 22
9. Que les IRSC tiennent le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes au courant, d'une part, de la façon dont la stratégie de recherche axée sur le patient permettra de donner accès aux essais cliniques au Canada et, d'autre part, si cette stratégie tiendra compte des consultations sur les opinions des patients sur la recherche au Canada. .... 22
10. Que le gouvernement du Canada examine les lois fédérales existantes, dont la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, afin de déterminer si elles renferment des protections suffisantes pour préserver la confidentialité des renseignements sur la santé, dont les résultats des analyses génétiques. .... 27
11. Que l'ASPC continue d'envisager des programmes pour sensibiliser les Canadiens aux maladies neurologiques..... 28

12. Que l'ASPC travaille de concert avec les intervenants, les spécialistes et les représentants provinciaux et territoriaux pour définir et promouvoir des pratiques exemplaires en matière de troubles du spectre autistique. .... 28

# ANNEXE A

## LISTE DES TÉMOINS

<b>41<sup>e</sup> législature – Première session</b>		
<b>Organismes et individus</b>	<b>Date</b>	<b>Réunion</b>
<p><b>Agence de la santé publique du Canada</b></p> <p>Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques</p>	2012/03/01	31
<p><b>Instituts de recherche en santé du Canada</b></p> <p>Alain Beaudet, président</p>		
<p><b>La Fondation Neuro Canada</b></p> <p>Inez Jabalpurwala, présidente et directrice générale David Kaplan, vice-président, Science</p>		
<p><b>Organismes caritatifs neurologiques du Canada</b></p> <p>Vanessa Foran, directrice, Politiques, partenariats et relations gouvernementales  Celina Rayonne-Chavannes, directrice, Initiatives de recherche</p>		
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Bin Hu, professeur, Département des neurosciences cliniques, University of Calgary  David Simmonds</p>	2012/04/26	40
<p><b>Société Parkinson Canada</b></p> <p>Edward Fon, directeur, Programme sur la maladie de Parkinson de McGill et Centre d'excellence de la National Parkinson Foundation, Institut neurologique de Montréal, Université McGill  Joyce Gordon, présidente et chef de la direction</p>		
<p><b>Université d'Ottawa</b></p> <p>Daniel Krewski, professeur et directeur, Centre R. Samuel McLaughlin d'évaluation du risque pour la santé des populations, Institut de recherche sur la santé des populations</p>		
<p><b>Hôpital Baycrest</b></p> <p>Galit Kleiner-Fisman, neurologue et spécialiste des troubles du mouvement</p>	2012/05/01	41

Organismes et individus	Date	Réunion
<b>Organismes caritatifs neurologiques du Canada</b> Garth M. Bray, président, Comité consultatif scientifique  Ian McDowell, vice-président, Comité consultatif scientifique	2012/05/01	41
<b>Société canadienne de la sclérose en plaques</b> Deanna Groetzinger, vice-présidente, Relations et politiques gouvernementales  Marie Vaillant, vice-présidente, Conseil d'administration de la Division de l'Ontario		
<b>Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)</b> Derek Walton, membre du comité de parrainage		

# ANNEXE B LISTE DES TÉMOINS

---

## 40<sup>e</sup> législature – Troisième session

Organismes et individus	Date	Réunion
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Samuel Ludwin, professeur de pathologie (neuropathologie), Queen's University</p> <p>Sandy McDonald, médecin</p> <p>T. Jock Murray, professeur émérite, Dalhousie University</p> <p>Janet Salloum</p>	2010/05/11	4
<p><b>MS Liberation</b></p> <p>Rebecca Cooney, co-fondatrice</p>		
<p><b>Société canadienne de la sclérose en plaques</b></p> <p>Nadine Prévost, directrice, Services et de l'action sociale, Division du Québec</p>		
<p><b>University of Calgary</b></p> <p>Samuel Weiss, professeur et directeur, Hotchkiss Brain Institute</p>		
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Steven Garvie</p> <p>Sandy McDonald, médecin</p> <p>Lianne Webb</p>	2010/06/01	6
<p><b>McMaster University</b></p> <p>Ewart Mark Haacke, directeur, MRI Institute for Biomedical Research</p>		
<p><b>Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)</b></p> <p>Denise Figlewicz, vice-présidente, Recherche</p> <p>Felicia Travis Valo</p> <p>Melanie York, membre du conseil d'administration</p>	2010/06/08	7
<p><b>Université de Montréal</b></p> <p>Alex Parker, chercheur adjoint, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), Département de pathologie et biologie cellulaire</p>		

<b>Organismes et individus</b>	<b>Date</b>	<b>Réunion</b>
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Robert Maggisano, médecin, chirurgien vasculaire, Sunnybrook Health Sciences Centre</p> <p>Paolo Zamboni, médecin, Directeur, Vascular Diseases Center, University of Ferrara</p> <p><b>EUROMEDIC Specialist Clinics</b></p> <p>Marian Simka, médecin, Département de chirurgie vasculaire et endovasculaire</p> <p><b>Instituts de recherche en santé du Canada</b></p> <p>Alain Beaudet, président</p> <p><b>Société canadienne de la sclérose en plaques</b></p> <p>Karen Lee, vice-présidente adjointe, Recherche</p>	2010/06/15	8
<p><b>Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique</b></p> <p>David Cameron, président et chef de la direction</p> <p>François Gros-Louis, professeur adjoint</p> <p>Sari Jormanainen</p> <p>Nigel Van Loan, membre du conseil</p>	2010/11/02	11
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Greg McGinnis</p> <p><b>Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa</b></p> <p>Michael Schlossmacher, scientifique, Neuroscience</p> <p><b>Société Parkinson Canada</b></p> <p>Joyce Gordon, présidente et chef de la direction</p> <p><b>University of British Columbia</b></p> <p>Jon A. Stoessl, professeur, Chef de la neurologie, directeur, Pacific Parkinson's Research Centre, chaire de recherche du Canada sur la maladie de Parkinson</p>	2010/11/16	12
<p><b>À titre personnel</b></p> <p>Chris Sherwood</p> <p>Frances Squire</p> <p><b>Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa</b></p> <p>David Grimes, professeur associé</p> <p><b>Société Parkinson Canada</b></p> <p>Carmel Boosamra, membre du conseil</p>	2010/11/23	13

<b>Organismes et individus</b>	<b>Date</b>	<b>Réunion</b>
<p><b>Société Parkinson Canada</b> Bruce Ireland, président, Conseil d'administration</p>	2010/11/23	13
<p><b>À titre personnel</b> Serge Gauthier Weihong Song, titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la maladie d'Alzheimer, Jack Brown and Family Professorship, University of British Columbia</p>	2010/11/30	14
<p><b>Fondation Neuro Canada</b> Inez Jabalpurwala, présidente et directrice générale</p>		
<p><b>Instituts de recherche en santé du Canada</b> Rémi Quirion, directeur exécutif, Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer</p>		
<p><b>Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx &amp; D)</b> Mark Ferdinand, vice-président, Politiques</p>		
<p><b>À titre personnel</b> Robert Lester</p>	2010/12/07	15
<p><b>Instituts de recherche en santé du Canada</b> Alain Beaudet, président</p>		
<p><b>Organismes caritatifs neurologiques du Canada</b> Shannon MacDonald, directrice, Politiques et partenariats</p>		
<p><b>Société Alzheimer du Canada</b> Debbie Benczkowski, chef de la direction par intérim Jack Diamond, directeur scientifique Jim Mann, membre, Conseil d'administration</p>		
<p><b>Autism Canada Foundation</b> Laurie Mawlam, directrice exécutive, Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique</p>	2010/12/09	16
<p><b>Autism Speaks Canada</b> Suzanne Lanthier, directrice exécutive</p>		

Organismes et individus	Date	Réunion
<p><b>Société canadienne de l'autisme</b> Kathleen A. Provost, directrice générale, Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique</p>	2010/12/09	16
<p><b>Société canadienne de pédiatrie</b> Wendy S. G. Roberts, pédiatre</p>		
<p><b>À titre personnel</b> Dennis Lendrum, coffee chat</p>	2010/12/14	17
<p><b>Agence de la santé publique du Canada</b> Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques  Anne-Marie Ugnat, directrice déléguée, Division de la surveillance de la santé et de l'épidémiologie, Centre pour la promotion de la santé, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques</p>		
<p><b>CanChild Centre for Childhood Disability Research</b> Peter Rosenbaum, professeur, Pédiatre et titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la déficience infantile, dissémination et mentorat, McMaster University</p>		
<p><b>Centre d'Intervention et de Formation Socioculturel International</b> Mohamed Ghoul, intervenant formateur, Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme  Warren Jason, collaborateur, Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme</p>		
<p><b>QuickStart - Intervention précoce pour l'autisme</b> Suzanne Jacobson, fondatrice</p>		
<p><b>Université de Montréal</b> Laurent Mottron, professeur titulaire, Département de psychiatrie, titulaire de la chaire de recherche en neurosciences cognitives, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement</p>		



# **ANNEXE C LISTE DES MÉMOIRES**

---

**41<sup>e</sup> législature – Première session**

**Organismes et individus**

---

**Organismes caritatifs neurologiques du Canada**

**Université d'Ottawa**



# **ANNEXE D LISTE DES MÉMOIRES**

---

**40<sup>e</sup> législature – Troisième session**

**Organismes et individus**

---

**Alliance canadienne des troubles du spectre autistique**

**Autism Canada Foundation**

**Cloutier, Paul**

**Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique**

**Société canadienne de l'autisme**



# DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents de la 41<sup>e</sup> législature, Première session, ([réunions n<sup>os</sup> 31, 40, 41, 47, 48, 49, 50, 51 et 52](#)) est déposé.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents de la 40<sup>e</sup> législature, Troisième session, ([réunions n<sup>os</sup> 4, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et 19](#)) est déposé.

Respectueusement soumis,

La présidente,

Joy Smith, députée



## **Opinion complémentaire du Nouveau Parti démocratique du Canada**

Libby Davies, NPD, Vancouver-Est; Djaouida Sellah, NPD, Saint-Bruno-Saint-Hubert; Dany Morin, NPD, Chicoutimi-Le Fjord; et Matthew Kellway, NPD, Beaches-East York.

### **Les maladies neurologiques au Canada**

Les membres néo-démocrates du Comité permanent de la santé croient que, dans sa version définitive, le rapport intitulé : *Regards sur le cerveau : Le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada* ne reflète pas fidèlement la variété des idées exprimées par les témoins qui ont comparu devant le Comité, surtout en ce qui a trait aux défis que posent les maladies neurologiques et aux stratégies proposées pour mieux soutenir les personnes souffrant d'une maladie neurologique et leurs familles. Étant donné qu'actuellement, environ un million de Canadiens sont atteints de maladies neurologiques, la prévalence de ces maladies représente des coûts sociaux et économiques substantiels pour le Canada.

Nous sommes également préoccupés par le fait que le rapport du Comité cherche à excuser le manque de leadership et minimiser le rôle du gouvernement fédéral dans ce dossier. Des témoins ont fait valoir que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans le développement de la recherche sur les maladies neurologiques, la mise en œuvre de programmes de sensibilisation du public, la bonification des programmes de prestations destinés aux personnes atteintes de maladies neurologiques et aux aidants naturels et le financement d'initiatives visant à améliorer et rendre accessible de nouveaux traitements. Les membres néo-démocrates du Comité comprennent l'importance de l'action du gouvernement fédéral dans ce dossier, et présentent ce rapport afin de recommander au gouvernement des gestes susceptibles d'atténuer l'impact des maladies neurologiques au Canada.

### **Recherche et éducation**

Afin d'améliorer la surveillance des maladies neurologiques au Canada, des témoins ont fait plusieurs propositions sur la façon dont le gouvernement pourrait augmenter le financement de la recherche sur ces maladies et leurs traitements, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Le Comité a aussi appris comment le gouvernement fédéral pourrait s'y prendre pour sensibiliser et informer davantage les gens sur ces maladies et leurs répercussions sur les Canadiennes et les Canadiens.

Des témoins ont indiqué que seulement environ 20 % des demandes de subventions liées aux maladies neurologiques soumises aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont acceptées, à cause du budget limité des Instituts. Cela signifie que des projets de recherche en neurologie de grande qualité ne sont pas financés. Selon les témoins, il existe 3 domaines dans lesquels des fonds de recherche additionnels ou une intervention sont requis. Tout d'abord, des subventions

supplémentaires sont nécessaires pour couvrir les coûts de fonctionnement des laboratoires. Ensuite, il faut financer les mécanismes de promotion de la recherche multidisciplinaire afin d'étudier les divers facteurs qui contribuent au développement des maladies neurologiques. Enfin, les IRSC pourraient alléger leur fardeau administratif en réduisant le nombre de pages des formulaires de demande, et en accordant des subventions sur de plus longues périodes afin de limiter le nombre de fois que les chercheurs doivent demander du financement et offrir un financement stable.

Des témoins ont aussi suggéré que le gouvernement fédéral devrait augmenter le budget total des IRSC jusqu'à concurrence de 1 % de l'ensemble des coûts des soins de santé, comme cela a été recommandé dans le rapport de 2002 du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie intitulé : *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*. De plus, des témoins ont proposé que le gouvernement finance la création d'un centre d'excellence sur les maladies neurologiques qui coordonnerait la recherche multidisciplinaire sur des maladies neurologiques dégénératives précises, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Des témoins ont laissé entendre que les IRSC pourraient offrir plus de financement en augmentant le nombre de subventions attribuées à des équipes de chercheurs, qui a été considérablement réduit au cours des dernières années. Des subventions supplémentaires pourraient aussi être octroyées aux chercheurs, en particulier aux jeunes chercheurs. Enfin, des témoins ont déclaré que si 10 millions de dollars étaient investis annuellement au cours des 5 à 10 prochaines années dans un centre sur les maladies neurologiques, cela contribuerait à alléger le fardeau financier accru attribuable à l'incidence des maladies neurologiques dégénératives projeté pour les 20 prochaines années.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral pourrait lancer une étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques d'une durée de quatre ans et permettrait d'en apprendre davantage sur l'incidence, la prévalence et les comorbidités des maladies neurologiques.

Des témoins ont aussi évoqué la nécessité de pousser plus à fond la recherche sur le traitement de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) pour traiter la sclérose en plaques. Ils ont fait remarquer qu'étant donné que le traitement pour l'IVCC n'est pas disponible au Canada, beaucoup de Canadiens vont se faire soigner dans des cliniques à l'étranger. Les témoins ont insisté pour que Santé Canada mène sans attendre des essais cliniques sur ce traitement.

Les témoins ont aussi demandé au gouvernement fédéral de mieux faire connaître les maladies neurologiques au Canada afin d'attirer l'attention sur leur prévalence et sur la nécessité de poursuivre la recherche et de trouver d'autres traitements possibles. Des témoins ont proposé que l'Agence de la santé publique du Canada lance un programme de sensibilisation destiné à informer les Canadiens au sujet des maladies neurologiques. Afin de sensibiliser les Canadiennes et les Canadiens aux maladies neurologiques, le gouvernement fédéral pourrait aussi désigner 2014 « Année du cerveau », puisque cela coïnciderait avec la fin de l'étude nationale sur les maladies neurologiques de l'Agence de la santé publique du Canada.



## **Les coûts sociaux et économiques des maladies neurologiques**

Des témoins ont estimé, à la lumière des données tirées de deux études de Santé Canada : *Le fardeau économique de la maladie au Canada (1998)* et *Le fardeau économique des problèmes de santé mentale au Canada (2001)*, et d'une étude de l'Organisation mondiale de la santé : la *Charge mondiale de la morbidité (1990)*, que le fardeau économique des maladies, troubles et traumatismes neurologiques et psychiatriques représente 14 % du coût total des maladies au Canada. Cette estimation comprend les coûts directs que ces maladies entraînent pour le système de santé, de même que les coûts indirects résultant de la perte de productivité causée par l'invalidité. Des témoins ont aussi laissé entendre que le fardeau économique de ces maladies augmentera avec le vieillissement de la population canadienne, étant donné que de nombreuses maladies neurodégénératives apparaissent chez les personnes de 40 à 65 ans.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral pourrait en faire plus pour soutenir les aidants naturels de personnes atteintes d'une maladie neurologique. Des témoins ont proposé que le gouvernement instaure un programme de prestations d'assurance-emploi mieux adapté aux personnes souffrant de troubles épisodiques et de maladies chroniques ou invalidantes afin permettre à ces personnes de conserver leur emploi. Des témoins ont également proposé de modifier la réglementation actuelle afin que les personnes admissibles puissent travailler à temps partiel tout en recevant une partie des prestations. Actuellement, les personnes handicapées peuvent occuper un emploi à temps partiel et recevoir des prestations de maladie du régime de l'assurance-emploi, mais le plafond est limité à 25 % du salaire ou 50 \$ par semaine, ce qui n'incite pas les gens à chercher un emploi rémunéré.

Des témoins ont également invité le gouvernement fédéral à instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les personnes handicapées à faible revenu. Le Sous-comité a appris que bon nombre de familles comptant en leur sein une personne atteinte d'une maladie neurologique n'ont pas un revenu imposable suffisant pour avoir droit au crédit d'impôt actuel pour personnes handicapées. Rendre ce crédit remboursable signifierait que quiconque atteint d'un handicap sévère et prolongé serait admissible aux prestations, quel que soit son niveau de revenu. Enfin, le gouvernement du Canada pourrait simplifier les processus de demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées et de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada pour faciliter la tâche aux personnes atteintes d'incapacités physiques ou cognitives.

Des témoins ont également dit au Comité que le gouvernement fédéral pourrait en faire davantage pour soutenir les aidants naturels, notamment en assouplissant le programme de prestations de compassion. Le programme actuel ne prévoit que six semaines de prestations pour une période de six mois, mais des témoins ont recommandé un ajustement du programme pour donner aux aidants naturels droit à des semaines partielles de congé sur une période plus longue. Ils ont aussi demandé que soit modifié le crédit d'impôt aux aidants naturels, uniquement offerts pour l'instant aux époux ou aux conjoints de fait qui font partie de la population active ou qui ont un revenu suffisamment élevé pour payer des impôts. Des témoins ont proposé que tous les époux et conjoints de fait puissent en bénéficier. Le Comité s'est laissé dire que

pour régler les problèmes de sécurité de revenu à la fois des personnes atteintes de maladies neurologiques et de leurs aidants naturels, le gouvernement pourrait créer un comité consultatif qui se pencherait sur la réforme du revenu et aurait pour mandat d'explorer diverses options en vue d'offrir des programmes de sécurité du revenu aux personnes handicapées et à ceux qui en prennent soin.

Des témoins ont fait d'autres propositions pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques. Le Canada se classe au 26<sup>e</sup> rang pour ce qui est du remboursement, par le régime public d'assurance-maladie, des médicaments pour le traitement de maladies neurologiques et psychiatriques, de sorte que beaucoup de Canadiennes et Canadiens vivant avec une maladie neurologique doivent payer de leur poche les médicaments pour des traitements novateurs ou lorsqu'ils ont atteint la limite imposée par le régime d'assurance-médicaments de leur employeur. Pour ces raisons, quelques témoins ont plaidé en faveur de la création d'un programme d'assurance-médicaments national. Un tel programme pancanadien rendrait les médicaments plus abordables. Néanmoins, le NPD reconnaît, comme cela a été indiqué dans le cadre de l'accord de 2004 sur la santé, la compétence du gouvernement du Québec sur son système de soins médicaux, et que cette province a déjà mis en œuvre son propre programme.

Des témoins ont expliqué au Comité que les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux personnes mourantes, mais aussi à toutes celles dont la maladie les fait souffrir depuis longtemps. Ils ont expliqué que les soins palliatifs servent de modèles dans la prestation de soins à des personnes atteintes d'une maladie mortelle évolutive. Des témoins ont laissé entendre que des spécialistes des soins palliatifs pourraient être intégrés au sein d'équipes multidisciplinaires s'occupant du traitement des maladies neurologiques, et qu'il faudrait investir davantage pour permettre aux personnes atteintes de ces maladies d'avoir accès à des soins palliatifs plutôt qu'à des soins de longue durée.

D'autres témoins ont également fait état de préoccupations entourant la discrimination dont peuvent faire l'objet les personnes atteintes de maladies neurologiques lorsqu'elles font des demandes pour obtenir une assurance, quelle qu'elle soit, et ils ont expliqué que la divulgation de renseignements génétiques peut avoir une incidence sur l'état de leur demande. Maintenant que les données génétiques sur les maladies neurologiques sont accessibles, les compagnies d'assurances peuvent les demander à leurs clients et se les échanger ensuite par l'intermédiaire d'un bureau d'information médicale. Des témoins ont demandé au gouvernement fédéral de légiférer afin de protéger les Canadiens contre la discrimination génétique, et ils ont fait remarquer qu'une loi en la matière est nécessaire pour s'assurer que les Canadiens bénéficient de la nouvelle Initiative en médecine personnalisée des IRSC.

## **Recommandations**

- 1. Nous exhortons le gouvernement fédéral à désigner 2014 « Année du cerveau ».**

- 2. Nous exhortons le gouvernement fédéral à augmenter le budget des Instituts de recherche en santé du Canada pour le porter à 1 % du total des coûts des soins de santé, tel que recommandé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie dans son rapport de 2002 intitulé : *La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral*.**
- 3. Nous exhortons la ministre de la Santé à demander aux Instituts de recherche en santé du Canada de trouver des façons de simplifier la procédure et de réduire le fardeau administratif qu'ils imposent aux chercheurs qui leur soumettent des demandes de subvention et d'offrir des subventions pluriannuelles aux chercheurs.**
- 4. Nous exhortons le gouvernement fédéral par le biais du ministre des Finances et du ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences de rechercher des façons de réformer les programmes de sécurité du revenu et des avantages fiscaux destinés aux personnes handicapées et à leurs aidants naturels.**
- 5. Nous exhortons le gouvernement fédéral à mettre sur pied un comité consultatif sur la réforme du revenu qui se pencherait sur les possibilités d'améliorer la sécurité du revenu des personnes handicapées.**
- 6. Nous exhortons le gouvernement fédéral à faire en sorte que les crédits d'impôt actuels, comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt aux aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux, soient remboursables afin de le rendre plus accessible aux Canadiens à faible revenu et que les demandes pour obtenir ces crédits soient simplifiées et plus accessible aux personnes atteintes d'incapacités physiques ou cognitives.**
- 7. Nous exhortons le gouvernement fédéral à assouplir le programme de prestations de compassion, notamment en offrant une couverture des semaines partielles sur une période plus longue et en augmentant la couverture jusqu'à un maximum de 52 semaines dans la dernière année de vie du malade.**
- 8. Nous exhortons le gouvernement fédéral à revoir le critère d'admissibilité à la prestation de compassion pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, en remplaçant « personne gravement malade qui risque de mourir » par « personne ayant besoin de soins importants parce qu'elle est atteinte d'une maladie mortelle ».**
- 9. Nous exhortons la ministre de la Santé et le gouvernement fédéral à travailler avec leurs homologues provinciaux et territoriaux dans le but de créer un régime d'assurance-médicaments universel, afin de donner à tous les Canadiens accès à des médicaments abordables.**
- 10. Nous exhortons la ministre de la Santé à demander aux Instituts de recherche en santé du Canada et à Génome Canada de travailler avec les intervenants concernés dans le but d'établir des lignes directrices à l'intention des professionnels de la santé concernant la divulgation des renseignements génétiques.**

**11. Nous exhortons la ministre de la Santé et le gouvernement fédéral à jouer un rôle de chef de file dans leurs travaux avec leurs partenaires provinciaux et fédéraux visant à faciliter l'accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux soutiens destinés aux personnes atteintes de maladies neurologiques.**

### **Conclusion**

Le gouvernement fédéral a clairement un rôle à jouer dans l'amélioration des traitements et du soutien aux personnes souffrant de maladies neurologiques au Canada et leurs aidants naturels. Des témoins ont identifié des domaines dans lesquels le gouvernement fédéral pourrait prendre des mesures afin d'améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec des troubles neurologiques; il s'agit notamment de la recherche et de la surveillance, de la sécurité du revenu, du soutien aux aidants naturels, de la protection des renseignements génétiques et de la sensibilisation du public. Cette étude du comité aussi permet de démontrer que des efforts plus soutenus étaient nécessaires pour faire la promotion d'essais cliniques qui pourraient avoir comme conséquence de rendre disponible plus rapidement des traitements novateurs ou des médicaments pour les maladies neurologiques dans le système de santé canadien.

Nous sommes également inquiets par le manque de cohérence dans les politiques du gouvernement conservateur. D'une part, les conservateurs veulent contrôler les coûts en santé, mais refusent, d'autre part, d'investir maintenant ce qui entraînerait des économies à long terme. Nous avons besoin maintenant et plus que jamais un plan cohérent et des mesures du gouvernement fédéral en santé pour s'assurer que les Canadiennes et les Canadiens soit en santé et pourront recevoir des traitements efficaces lorsque nécessaire. Le Nouveau Parti démocratique, faisant écho aux témoignages recueillis par le Comité permanent de la santé, exhorte le gouvernement fédéral à prendre les mesures qui s'impose pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant actuellement d'une maladie neurologique au Canada et améliorer les soins de santé pour tous les Canadiennes et Canadiens.

## OPINION DISSIDENTE DU PARTI LIBÉRAL DU CANADA

Kirsty Duncan, députée

### ***Introduction***

Les auteurs du présent rapport dissident tiennent d'abord à remercier tous les témoins, bon nombre d'entre eux étant des personnes atteintes d'une maladie neurologique et des aidants naturels qui, dans le but ultime d'améliorer la qualité de vie d'autres Canadiens, ont parfois dû relater des moments difficiles de leur vie. Leur courage, leur sens de l'éthique et de l'équité ainsi que leur humanisme sont reconnus dans le présent rapport.

Avec le temps, les personnes atteintes de maladies cérébrales telles que la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer et le Parkinson finissent par s'isoler de leur travail et de la société puisqu'elles ne peuvent plus quitter leur foyer, et, ultimement, de leur famille puisqu'elles ne peuvent plus communiquer. Elles finissent par être retirées systématiquement de l'univers que leur est familier, puis oubliées derrière des portes closes.

Malheureusement, le rapport ne s'est pas porté à la défense des sans-voix, il n'a pas témoigné de ce qu'ont entendu les membres du sous-comité et du comité, et il a fait peu de cas de questions d'une importance cruciale pour les 5,5 millions de Canadiens et leurs familles touchés par une maladie du cerveau.

Les témoins sont venus témoigner de bonne foi et s'attendaient à ce que le rapport soit un portrait honnête de leurs préoccupations et besoins, ainsi que des mesures et investissements qu'il jugent nécessaires de la part de leur gouvernement. Ils obtiennent plutôt un rapport qui préserve le statu quo et souligne les mesures prises par le gouvernement en se félicitant de celles-ci; il aurait pu contenir des recommandations tellement plus concrètes pour ces familles qui souffrent et qui auraient fait du Canada un chef de file dans ce domaine.

Le comité avait pour mandat de défendre bec et ongle les sans-voix à l'égard de ces questions, et il a échoué. Par le présent rapport dissident, nous tenons à présenter nos excuses à toutes les personnes qui ont pris le temps de venir témoigner devant le comité.

## **Généralités**

Avant d'aborder les lacunes du rapport du comité, il incombe de souligner qu'à l'heure actuelle, il n'existe pas de stratégie liée aux maladies neurologiques, que ce soit dans le cadre de la stratégie nationale en matière de santé mentale ou d'une stratégie indépendante; par conséquent, le rapport du comité aurait dû être d'une importance capitale.

Il est malheureux de constater que tous les points de vue n'ont pas été retenus dans le rapport du comité : par exemple, la demande de prise de mesures telles que l'« année du cerveau » et la « stratégie nationale pour le cerveau », et les demandes visant l'investissement de sommes et la sécurité du revenu. Or, la voix du gouvernement et les mesures qu'il a adoptées occupent une place disproportionnée dans le rapport.

De plus, certaines informations sont manquantes, même si elle proviennent de sources fiables telles que Santé Canada et l'Organisation mondiale de la santé. En général, les parties du rapport touchant le soutien aux aidants naturels, la sécurité du revenu, le caractère privé des renseignements génétiques et la recherche, sont diluées.

En outre, le contexte historique est inclus seulement lorsqu'elles sont favorables au gouvernement. Par exemple, l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) a été examinée par le sous-comité des maladies neurologiques en mai-juin 2010; or, le contexte historique entourant ces faits, comme la recommandation d'experts de renom visant la réalisation d'essais cliniques, a été passée sous silence jusqu'à ce que le gouvernement prenne des mesures. Par ailleurs, certaines informations ne correspondent pas aux faits réels, telles que l'affirmation suivante : « le groupe d'expert a conclu, au terme des résultats de sept études, à l'existence de preuves suffisantes permettant la mise en œuvre de la première phase d'essais cliniques » [traduction] . Cette affirmation est un non-sens puisqu'elle sous-entend que sept études avaient été réalisées en date de juin 2011, ce qui est totalement faux. Le 27 janvier 2012, la Presse canadienne avait indiqué que l'ensemble des résultats seraient rendus publics après la fin de toutes les études, auxquelles participeraient plus de 1 300 personnes atteintes de diverses variantes de la SP, d'autres maladies neurologiques ainsi que des personnes en santé. De toute évidence, les études n'étaient pas toutes terminées six mois plus tard, soit en janvier 2012.

À d'autres endroits dans le rapport, seulement un côté de la médaille est présenté; par exemple, le rapport souligne l'importance du mécanisme de surveillance de la SP, mais ne reconnaît pas qu'il devait commencer en juillet 2012, et maintenant en septembre 2012, soit 33 mois après que les Canadiens ont commencé à voyager à l'étranger pour recevoir des traitements liés à l'IVCC.

Dans son rapport, le gouvernement ne reconnaît pas le nombre croissant de troubles neurologiques, ni les coûts humains et économiques liés aux maladies du cerveau. Il est très inquiétant de constater que les coûts économiques pour les familles ne sont pas dûment reconnus dans le rapport et, en particulier, que de nombreuses personnes et familles vivent dans la pauvreté en raison des maladies cérébrales avec lesquelles elles doivent composer; ainsi, la SLA est connue sous le nom de « maladie de la faillite ». En fait, le rapport minimise les défis économiques auxquels ces personnes sont confrontées.

Fait encore plus inquiétant, aucune recommandation ne porte sur la sécurité du revenu, un problème constamment soulevé par les personnes atteinte d'une maladie du cerveau, les aidants de ces personnes et les organisations non gouvernementales.

Enfin, nous sommes réellement préoccupés par le recours au terme « considérer » tout au long du rapport. En effet, malgré les témoignages d'intervenants d'un bout à l'autre du pays tels que des chercheurs, des aidants naturels, des patients et des médecins, le gouvernement pourrait encore décider de retarder la prise de mesures ou de n'entreprendre aucune mesure.

### ***Recommandations***

**Recommandation 1 : Que le gouvernement proclame 2014 l'« Année du cerveau » pour : attirer l'attention des pouvoirs politiques aux coûts humains et économiques des maladies du cerveau, aujourd'hui et dans l'avenir; nouer des collaborations à l'échelle internationale en éducation et en sciences pour promouvoir la santé du cerveau dans le monde; et laisser un héritage durable à l'égard d'une sensibilisation et d'une compréhension accrues de la santé et des maladies du cerveau au Canada, et l'amélioration du diagnostic et des traitements.**

**Recommandation 2 : Que le gouvernement mette sur pied une stratégie pancanadienne à l'égard du cerveau, qui comprendrait une campagne de sensibilisation, une stratégie de prévention des blessures au cerveau, un programme de traitement et de soutien intégré, une protection contre la discrimination génétique et contre la pauvreté, le soutien aux aidants naturels et des investissements accrus dans la recherche neuroscientifique.**

**Recommandation 3 : Que le gouvernement mette sur pied une stratégie pancanadienne en matière de démence pour faire face à la vague ascendante de cas de démence.**

**Recommandation 4 : Que le gouvernement reconnaisse : que les phases II et III des essais cliniques liés à l'IVCC sont déjà en cours; que les essais liés à la phase I devraient être réexaminés; qu'un groupe d'experts spécialisé en diagnostic et en traitement de l'IVCC soit mis sur pied; que toute personne étant en conflit d'intérêt réel ou perçu se retire de tout groupe d'experts; et qu'un suivi soit assuré auprès des personnes qui ont reçu des traitements pour l'IVCC.**

**Recommandation 5 : Que le gouvernement rétablisse la confiance auprès des personnes souffrant de SP et mette en place un mécanisme de surveillance dans lequel ils peuvent avoir confiance.**

**Recommandation 6 : Que le gouvernement reconnaisse les coûts économiques et sociaux liés aux soins prodigués par les aidants naturels, qu'il rende remboursable les crédits d'impôt actuels (p. ex., le crédit d'impôt aux aidants naturels, le crédit d'impôt aux personnes handicapées et le crédit d'impôt aux aidants membres de la famille), et qu'il explore des moyens de refondre les programmes de sécurité du revenu.**

**Recommandation 7 : Que le gouvernement reconnaisse que la discrimination génétique est un enjeu véritable, qu'il revoie la législation actuelle pour déterminer si elle offre suffisamment de protections et, dans la négative, qu'il voie à ce que les mesures offrent une protection adéquate contre la discrimination.**

**Recommandation 8 : Que le gouvernement mette sur pied et appuie financièrement un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives.**

**Recommandation 9 : Que le gouvernement offre des subventions en innovation faisant intervenir plusieurs chercheurs pour accélérer la recherche en vue de**



**trouver de nouveaux traitements et thérapies liés aux troubles neurologiques, qu'il mette en œuvre un programme pancanadien coordonné en vue de mettre au point des plateformes technologiques en neurogénomique, en neuroimagerie, en neuroprotéomique et sur les modèles de maladies; et qu'il fournisse un financement stable à un programme de formation pancanadien pour soutenir la prochaine génération de neuroscientifiques.**

**Recommandation 10 : Que le gouvernement : collabore avec les provinces et les territoires de même que tous les intervenants pertinents en vue d'établir une stratégie pancanadienne exhaustive sur le trouble du spectre autistique pour permettre aux enfants, aux adolescents et aux adultes atteints de ce trouble de mener une vie enrichissante et significative, et veille à ce que la stratégie soit fondée sur les données les plus probantes et comprenne des campagnes de sensibilisation, des mesures de soutien aux enfants, aux adolescents et aux adultes, de même que des modalités financières à l'appui de la thérapie, de la surveillance, des soins de répit, des programmes communautaires et de la recherche.**

