



**TRACER LA VOIE POUR LA
STRATÉGIE NATIONALE SUR LA DÉMENCE DU CANADA**

**MÉMOIRE PRÉBUDGÉTAIRE
PRÉSENTÉ AU
COMITÉ PERMANENT DES FINANCES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES**

4 AOÛT 2017

**Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au
Comité permanent des finances de la Chambre des communes**

RÉSUMÉ

La démence est une maladie chronique et progressive qui endommage le cerveau. Elle détruit lentement la mémoire et la capacité de réflexion, sape l'autonomie et finit par ôter la vie. Cette maladie est incurable. À ce jour, il n'existe aucun moyen de prévenir ni même de traiter la maladie. Les médicaments peuvent contribuer à gérer les symptômes, mais aucun ne peut stopper, ralentir ou inverser la destruction du cerveau. Aujourd'hui, plus de 564 000 Canadiens sont atteints de démence. Environ 1,1 million de Canadiens en sont touchés directement ou indirectement. D'ici moins de 15 ans, 937 000 Canadiens seront atteints de démence – une hausse de 66 %. Chaque année, 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués.

L'ampleur de la démence au Canada met énormément de pression sur l'économie canadienne et la productivité du pays. En 2012 seulement, la démence a coûté 1,2 milliard de dollars en perte de productivité.

Les femmes sont particulièrement touchées par la démence, et ce, de manière disproportionnée, à la fois en tant que soignantes et patientes. Aujourd'hui, les femmes représentent 65 % des Canadiens souffrant de démence et âgés de plus de 65 ans.

À la lumière de ces données effarantes, le Canada a pris des mesures considérables pour aborder le nombre croissant d'enjeux liés à la démence. Le projet de loi C-233, la *Loi relative à une Stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, qui a obtenu la sanction royale le 22 juin 2017, ouvre la voie au Canada pour devenir le 30^e pays doté d'une stratégie nationale sur la démence.

Selon l'Alzheimer's Disease International (ADI), l'organisme-cadre de tous les groupes luttant contre l'Alzheimer partout au monde, ***une stratégie sur la démence est l'outil le plus puissant pour transformer les soins et le soutien relatifs à la démence.***

D'autres pays ont constaté que des mesures coordonnées et ciblées à l'échelle nationale portent leurs fruits, mais seulement si elles sont appuyées d'un financement adéquat. Pendant les consultations relativement au budget de 2017, la Société Alzheimer du Canada a demandé 150 millions de dollars sur cinq ans pour créer et mettre en œuvre la stratégie nationale sur la démence du Canada. Bien que le Comité des finances ait appuyé cette demande, cette dernière n'a pas été intégrée au budget final.

Maintenant, forte du soutien ferme du Parlement à l'égard d'une stratégie nationale sur la démence, la Société Alzheimer soumet à nouveau sa demande d'un engagement de 150 millions de dollars sur cinq ans pour financer la stratégie et freiner l'incidence économique de la démence.

Pour appuyer la mise en œuvre de cette stratégie, la Société Alzheimer a proposé l'établissement du **Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (PCAMA)**. Le PCAMA vise trois objectifs stratégiques : **la recherche, la prévention et l'amélioration du bien-être des personnes atteintes**. Il détaille également sept priorités clés, chacune assortie des coûts prévus pour sa mise en œuvre. En s'appuyant sur un modèle à multiples intervenants, le PCAMA prévoit des cibles mesurables permettant de surveiller les progrès accomplis au chapitre de chacune des sept priorités.

Notre proposition est celle d'un plan pratique, évolutif et axé sur les résultats qui produirait des solutions harmonisées avec les priorités du gouvernement du Canada.

Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Recommandation pour le budget

La Société Alzheimer du Canada demande un investissement de 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, afin d'appuyer la mise en œuvre d'une stratégie nationale exhaustive et intégrée sur la démence.

CONTEXTE

La Société Alzheimer est un chef de file sans but lucratif à l'échelle nationale aidant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence, leurs soignants et leur famille. Active d'un bout à l'autre du pays, la Société travaille étroitement avec ses partenaires de la Fédération des Sociétés d'Alzheimer pour améliorer la qualité de vie et des soins des Canadiens atteints de démence et organise des campagnes de financement pour faire avancer la recherche relative aux causes, à la prévention et à une cure. Depuis sa création en 1989, le Programme de recherche de la Société Alzheimer a investi plus de 50 millions de dollars en recherche au Canada dans le domaine biomédical et celui de la qualité de vie.

Pendant plus de 10 ans, la Société a fait la promotion d'une stratégie nationale sur la démence. Avec l'adoption du projet de loi C-233, la *Loi relative à une Stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, nous en sommes à un point tournant d'une véritable transformation dans notre manière d'offrir aux Canadiens touchés par cette maladie les soins et le soutien dont ils ont besoin. C'est pourquoi nous incitons le gouvernement du Canada à assurer un financement permanent et durable pour la stratégie.

Pour exécuter la première stratégie du Canada à cet égard, la Société Alzheimer demande l'établissement du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (PCAMA).

Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées

La Société Alzheimer du Canada propose une solution pancanadienne pour atténuer les répercussions personnelles, sociétales et économiques de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence. Dans son rapport de novembre 2016, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a recommandé que le PCAMA dirige la stratégie nationale sur la démence du Canada.

Fonctionnant selon un modèle de gouvernance indépendant et autonome, le PCAMA aurait pour mandat de diriger, coordonner et rassembler les efforts du gouvernement, de l'industrie, des fournisseurs de soins de santé, des intervenants en santé nationaux, des groupes communautaires, des chercheurs, des soignants et des personnes atteintes de démence pour que tous travaillent ensemble en vue de créer et mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence qui soit exhaustive et intégrée.

Cette stratégie reposerait sur trois objectifs stratégiques et sept priorités, qui seraient évalués et mesurés individuellement au moyen d'indicateurs de rendement clés. Certains de ces objectifs concernent le rôle intensif du soignant et d'autres proposent un plan d'action pour répondre aux besoins spéciaux des communautés autochtones.

Les coûts prévus pour ce projet se chiffraient à 30 millions de dollars par année sur cinq ans, pour un total de 150 millions de dollars.

OBJECTIFS STRATÉGIQUES

Recherche

Priorité 1

- Augmenter l'investissement dans tous les secteurs de la recherche sur la démence, notamment dans les domaines biomédical, clinique, social, des services de santé et des politiques.

Coût prévu : 40 millions de dollars sur cinq ans

**Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au
Comité permanent des finances de la Chambre des communes**

Priorité 2

- Mettre au point des normes de soins pratiques fondées sur des données probantes pour la prévention et la gestion de la maladie chronique.

Coût prévu : 10 millions de dollars sur cinq ans

Résultats

- ✓ En coordonnant les investissements de recherche sur la démence à l'échelle nationale et internationale, on maximisera les efforts de recherche pour trouver une cure et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence.
- ✓ Les Canadiens auront accès à des soins et des services selon les normes équitables, peu importe où ils vivent.

Prévention

Priorité 3

- Mettre en place un système de surveillance pour orienter la planification des services et des politiques en matière de santé, favoriser des stratégies de prévention et de gestion fondées sur des données probantes et appuyer la recherche.

Coût prévu : 30 millions de dollars sur cinq ans

Priorité 4

- Assurer une vaste sensibilisation du public à la maladie d'Alzheimer et aux autres formes de démence et lutter contre la stigmatisation. **Coût prévu : 25 millions de dollars sur cinq ans**

Résultats

- ✓ Des interventions précoces aideront les Canadiens à se préparer à l'avenir en ce qui a trait à leurs besoins de santé, sociaux et de fin de vie.
- ✓ Les médecins seront en mesure de dépister et détecter la démence plus tôt.
- ✓ Les Canadiens seront mieux informés quant à la maladie et à ce qu'ils peuvent faire pour aider ceux dans leur collectivité ou leur milieu de travail qui en sont atteints.
- ✓ En sensibilisant davantage le public à la maladie, on réduira la stigmatisation à son égard.

BIEN VIVRE AVEC LA DÉMENCE

Priorité 5

- Reconnaître et appuyer le rôle important des soignants dans la famille en leur accordant des avantages fiscaux. **Coût prévu : 20 millions de dollars sur cinq ans**

Priorité 6

- Accroître la formation sur la démence à l'intention des fournisseurs de soins de santé en mettant l'accent sur la prévention, la détection précoce et l'intervention précoce.

Coût prévu : 5 millions de dollars sur cinq ans

Priorité 7

- Veiller à ce qu'on fasse appel aux personnes atteintes de démence, y compris les Autochtones, les Inuits et les Métis dans tous les aspects du partenariat.

Coût prévu : 20 millions de dollars sur cinq ans

Résultats

- ✓ Les soignants qui doivent quitter leur emploi payant ou réduire leur charge de travail à titre de travailleur autonome profiteront d'une protection de l'emploi et du soutien du revenu.
- ✓ Les médecins et les fournisseurs de soins de santé seront en mesure de détecter les symptômes de la démence et formuler un diagnostic plus tôt.

Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

- ✓ Les médecins et les fournisseurs de soins de santé auront accès aux ressources relatives à la démence, au matériel pédagogique et à des occasions de formation.
- ✓ Les Canadiens atteints de démence recevront des soins axés sur la personne, respectueux et adaptés à leurs besoins.

Il sera essentiel de s'assurer que les peuples autochtones dans les collectivités éloignées ont accès à du soutien, de l'information et des soins adaptés à leur culture et visant un diagnostic précoce.

Harmonisation avec les priorités gouvernementales

Un financement permanent et durable pour la stratégie nationale sur la démence du Canada appuierait les priorités du gouvernement des manières suivantes :

Aider les Canadiens à être plus productifs

Selon l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques publiée par l'Agence de la santé publique du Canada, les coûts du système de santé combinés aux coûts qu'absorbent les soignants relativement aux personnes atteintes de démence se sont chiffrés à 10,4 milliards de dollars en 2016. D'ici 2031, on s'attend à ce que ce montant augmente de 60 %, à 16,6 milliards de dollars.

En 2011, 55,5 millions de jours ouvrables ont été perdus en raison des congés pris par des adultes en âge de travailler pour prendre soin d'une personne souffrant d'une déficience cognitive. En 2012, 390 000 Canadiens ont été obligés de quitter leur emploi pour offrir des soins à un proche, et 2,2 millions ont dû prendre un congé ou réduire leurs heures de travail.

Grâce à une stratégie nationale coordonnée pour traiter l'enjeu de la démence et appuyer les soignants, les Canadiens continueront de contribuer à l'économie sans devoir composer avec les soins que requiert un membre de la famille.

Réduire l'écart entre les sexes

La démence touche disproportionnellement les femmes. Environ deux Canadiens sur trois atteints de démence sont des femmes. De plus, les femmes sont beaucoup plus enclines à occuper le rôle de soignante, soit en quittant le marché du travail ou en limitant substantiellement leur contribution et leur progression.

Bien que la démence ne touche pas un seul segment démographique, les investissements dans la recherche sur la démence et les soins connexes appuieront énormément les femmes – en conformité à l'Énoncé relatif aux sexes du budget de 2017.

Science et innovation

La Société Alzheimer se range derrière l'engagement du gouvernement envers la science et l'innovation et se réjouit qu'il explore de nouvelles idées et approches. Le Canada a accès à certains des meilleurs chercheurs au monde. Nous devons faire plus pour exploiter ce potentiel, particulièrement en ce qui a trait à la recherche sur la maladie d'Alzheimer et la démence.

Les États-Unis et le Royaume-Uni ont récemment fait d'importants investissements en recherche. En juillet 2017, l'Appropriations Committee de la Chambre des représentants des États-Unis a approuvé une augmentation de 400 millions de dollars destinés à la recherche sur l'Alzheimer et la démence pour le budget de l'exercice 2018.

Depuis 2010, le gouvernement du Royaume-Uni a doublé les fonds qu'il accordait à la recherche sur l'Alzheimer à 66 millions de livres sterling (environ 107,5 millions de dollars canadiens).

Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

En revanche, le Canada a seulement dépensé 41 millions de dollars pour la recherche sur la démence en 2014-2015.

Il n'existe aucune cure ou aucun médicament qui puisse traiter convenablement la démence. Le Canada a l'occasion de se positionner en tant que chef de file dans ce domaine tout en améliorant la vie des personnes souffrant de démence et de leurs soignants. En accroissant ses investissements dans la création d'un centre de recherche sur la démence par l'intermédiaire du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, le Canada attirerait de nouveaux partenaires de financement et des chercheurs de calibre mondial, créerait des emplois et améliorerait sa compétitivité à l'échelle mondiale.

S'assurer que le Canada respecte ses obligations internationales

Selon l'ADI, 29 pays ont développé et financé des plans nationaux complets sur l'Alzheimer, dont l'Australie, le Japon, les Pays-Bas, la France, le Royaume-Uni, le Luxembourg et la Suisse. En devenant le 30^e pays à présenter son plan, le Canada assoira son leadership sur la scène mondiale.

En mai 2017, le Canada a ratifié le plan d'action mondial sur la démence de l'Organisation mondiale de la santé. Selon l'un des messages clés du plan, la démence entraîne l'augmentation des coûts pour les gouvernements et la perte de productivité des économies. Grâce à ses investissements à l'égard d'une stratégie nationale sur la démence, le Canada peut respecter bon nombre de ses obligations en vertu du plan.

CONCLUSION

Avec l'adoption du projet de loi C-233, le Canada a fait un pas important vers la mise en place d'une stratégie nationale sur la démence. Le rapport du Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées et du Sénat propose un cadre pour cette stratégie. Ce dernier établit les priorités du gouvernement visant à la fois l'incidence sur les personnes et les coûts de la démence.

En tout respect, la Société Alzheimer du Canada demande un investissement de 30 millions de dollars par année pendant cinq ans, pour un total de 150 millions, afin de créer et financer une stratégie nationale sur la démence.

Nous sommes enthousiastes à l'idée de travailler avec le gouvernement du Canada sur cette initiative essentielle et pressante.

Cordialement,

Pauline Tardif
Présidente-directrice générale
Société Alzheimer du Canada
416-847-2952
ptardif@alzheimer.ca www.alzheimer.ca

Références

Kate Allen, Amy Dempsey, et Jennifer Yang. Toronto Star.
<https://www.thestar.com/news/world/2015/11/21/the-growing-impact-of-dementia-are-we-ready.html>

Alzheimer's Disease International. Statistiques concernant la démence.
<https://www.alz.co.uk/research/statistics>

Société Alzheimer du Canada. *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*. 2015. http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Statistics/PrevalenceandCostsofDementia_FR.pdf

**Mémoire prébudgétaire 2018 de la Société Alzheimer du Canada au
Comité permanent des finances de la Chambre des communes**

Agence de la santé publique du Canada. *Établir les connexions : Mieux comprendre les affectations neurologiques au Canada – L'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques*, septembre 2014, Ottawa. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>

Sénat du Canada. *La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*, novembre 2016. <https://sencanada.ca/fr/comites/soci>

Organisation mondiale de la santé. *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia, 2017-2025*, mai 2017. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-en.pdf?ua=1