



Priorités de Parkinson Canada pour le budget fédéral de 2018

Présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes

Le 4 août 2017

**Pour de plus amples renseignements,
veuillez communiquer avec :**
Jacque Micallef
Gestionnaire principale, Affaires publiques et partenariats
Parkinson Canada
Jacque.Micallef@Parkinson.ca
1-800-565-3000, poste 3501

Résumé

Parkinson Canada s'est associée à des chercheurs de pointe de partout au Canada pour créer le Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson (RRCMP). Le RRCMP réunira les meilleurs au Canada en recherche sur la maladie de Parkinson et leur donnera une plateforme pour échanger de l'information et établir de nouveaux liens.

Le RRCMP comprendra un registre de patients avec des renseignements cliniques complets, une base de données avec des renseignements provenant de mesures diagnostiques (IRM, TEP), anatomiques (neuro-imagerie, sommeil et renseignements comportementaux et neuropsychologiques) et fonctionnelles et une biobanque (p. ex., biomatériaux de patients, comme des échantillons de sang et ADN pour des études génétiques).

La mise en relation de centres de recherche sur la maladie de Parkinson est un modèle qui existe aux États-Unis et en Europe. Au Canada, des modèles pour des plateformes courantes existent déjà pour d'autres maladies neurologiques et psychiatriques, comme les AVC, les troubles de l'humeur, la SLA, la paralysie cérébrale et la maladie d'Alzheimer. Cette initiative prendra par ailleurs appui sur le modèle, très fructueux, qui existe au Québec : le Réseau Parkinson Québec (RPQ).

Le Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson permettra au Canada de rehausser son leadership en matière de recherche sur la physiopathologie et le traitement de la maladie de Parkinson et des troubles connexes en donnant accès à de vastes ensembles de données qui sont nécessaires pour comprendre la physiopathologie de cette maladie, pour mettre au point de nouveaux traitements et pour améliorer la qualité de vie des patients, de leurs familles et des soignants. Grâce à des partenariats stratégiques avec des organisations locales, nationales et internationales, le RRCMP aidera à transformer les résultats des travaux de recherche en pratiques cliniques et à transférer les connaissances vers les cliniciens et les soignants. Cela permettra d'offrir des stratégies de prévention et de traitement, tout en réduisant les coûts financiers pour le réseau de la santé canadien.

Parkinson Canada demande au gouvernement canadien de se joindre à lui et à ses collaborateurs en recherche sur la maladie de Parkinson de partout au pays en investissant 15 millions de dollars dans le RRCMP. Jusqu'à présent, Parkinson Canada s'est engagée à investir dans cette initiative 1 million de dollars au cours des cinq prochaines années.

La recherche sur la maladie de Parkinson au Canada

Le défi

Avec le vieillissement de la population, le nombre de Canadiens qui auront un diagnostic de maladie de Parkinson augmentera de manière considérable. Dans plusieurs régions du pays, une augmentation de plus de 40 % du taux de prévalence de la maladie de Parkinson au cours des 10 dernières années a déjà été observée¹. Le Canada compte plusieurs centres de recherche de renommée internationale qui se penchent sur la maladie de Parkinson. Malheureusement, les centres de recherche canadiens sont limités dans leur capacité à échanger des informations et des ressources parce qu'ils travaillent avec des plateformes différentes qui les empêchent de mettre en commun des bases de données, d'échanger efficacement des informations et d'optimiser et d'accomplir des progrès sur la base de nouvelles découvertes.

La solution

Parkinson Canada et ses partenaires de recherche partout au Canada (énumérés ci-après) travaillent à la création du **Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson (RRCMP), qui est une initiative commune entre Parkinson Canada et des centres sur la maladie de Parkinson situés aux quatre coins du pays.**

L'objectif de ce projet de réseau est de promouvoir et de faciliter la recherche multidisciplinaire et multicentrique sur la maladie de Parkinson et les troubles connexes partout au Canada. La plateforme proposée intégrera un registre de patients avec des renseignements cliniques complets, une base de données anonymisée comprenant des données d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et de TEP anatomiques et fonctionnelles ainsi qu'une biobanque pour recueillir des données génétiques et des cellules provenant de patients. Cette infrastructure facilitera la réalisation de projets de grande envergure qui ne peuvent pas se concrétiser sans base de données nationale. Elle encouragera aussi la participation des patients à des études et à des essais cliniques tout en les informant sur les recherches et les traitements les plus récents.

Jusqu'à présent, huit centres connus pour leur excellence dans le domaine de la recherche sur les troubles du mouvement dans quatre provinces (Qc, Ont., Alb. et C.-B.) ont manifesté leur intérêt pour bâtir la plateforme. Dans l'avenir, le réseau sera ouvert à tout chercheur ou clinicien au Canada. Plus particulièrement, des données anonymisées seront mises à la disposition des autres chercheurs et cliniciens au Canada qui souhaitent se joindre au réseau en tant qu'utilisateurs ou contributeurs. L'infrastructure pourra être utilisée pour plusieurs types de projets du laboratoire jusqu'au chevet du patient qui nous informeront sur les mécanismes et les marqueurs de la progression de la maladie de Parkinson, sur les traitements et les stratégies de traitement novateurs et sur les essais cliniques.

La mise en place d'un tel réseau exige un grand nombre d'employés pour coordonner l'acquisition, normaliser et organiser les données provenant de différentes modalités d'acquisition de différents sites ainsi que pour gérer la plateforme à l'échelle nationale. Ce personnel comprend un gestionnaire de projet, divers coordonnateurs de recherche clinique, des associés en recherche, des infirmières de recherche, des psychométriciens et des spécialistes de la technologie de l'information.

Bien que de nombreux centres canadiens soient reconnus dans le monde entier pour leurs recherches sur la maladie de Parkinson et les troubles connexes, il n'existe à l'heure actuelle aucune plateforme pour établir un lien entre les données provenant de ces centres pour les rendre accessibles à un plus grand nombre de chercheurs. De

¹ Institut de recherche en services de santé, Réponse à une question de recherche appliquée en santé du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Le rapport est disponible sur demande auprès de Parkinson Canada, 2016.

nouvelles percées en recherche sont nécessaires pour améliorer de manière notable notre compréhension de la maladie de Parkinson à plusieurs égards. Étant donné la complexité de la maladie de Parkinson, cet objectif ne peut être atteint qu'en combinant des ressources de plusieurs centres sur la maladie de Parkinson au Canada, ce qui permettrait de réaliser des recherches plus efficacement sur le plan des coûts et du temps.

Voici quelques exemples illustrant pourquoi il en est ainsi et comment la recherche pourrait être accélérée :

- (i) La communication de données sur des cas familiaux de maladie de Parkinson, bien que cela demeure assez rare, peut être une grande source d'information pour guider les traitements;
- (ii) Partager certains outils d'examen comme la tomographie par émission de positons (TEP), qui est extrêmement coûteuse, et exiger de différents centres qu'ils combinent leurs données;
- (iii) Trouver une sous-population donnée pour un essai clinique à grande échelle dans un seul centre de recherche au Canada est presque impossible en raison de la diversité des patients et de l'importance de caractériser les différences dans la progression de leur maladie;
- (iv) Établir un échange d'informations plus efficace et plus efficient en mettant en commun des bases de données et optimiser et accomplir des progrès sur la base de nouvelles découvertes.

La mise en relation de centres de recherche sur la maladie de Parkinson est un modèle qui existe aux États-Unis et en Europe. Au Canada, des modèles pour des plateformes courantes existent déjà pour d'autres maladies neurologiques et psychiatriques, comme les AVC, les troubles de l'humeur, la SLA, la paralysie cérébrale et la maladie d'Alzheimer.

L'initiative proposée s'inspirera et tirera avantage du modèle, très fructueux, qui existe au Québec, le Réseau Parkinson Québec (RPQ), qui comporte déjà un registre de patients ainsi qu'une base de données d'imagerie et clinique ainsi qu'une biobanque. À l'heure actuelle, le RPQ aide la réalisation de plus de 30 études dans 15 centres de recherche et départements universitaires au Québec comptant 900 patients (l'objectif est de 1000). Près de 80 cliniciens et chercheurs sont membres du RPQ et plus de 25 neurologues contribuent au registre en y faisant participer leurs patients. Plusieurs membres associés et étudiants participent également au RPQ (p. ex., des adjoints à la recherche, des infirmières de recherche, des étudiants diplômés/de cycle supérieur et des stagiaires). Le RPQ échange déjà des données avec des partenaires dans d'autres provinces, dont l'Alberta (Calgary Parkinson Initiative, CaPRI). Les principes directeurs et la philosophie pour le partage des données seront semblables à ceux du RPQ.

Demande de financement

Parkinson Canada demande au gouvernement canadien de se joindre à lui et à ses partenaires de recherche partout au pays en investissant 15 millions de dollars au cours des cinq prochaines années pour créer et lancer le Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson.

Parkinson Canada s'est déjà engagée à investir dans cette initiative au moins 1 million de dollars au cours des cinq prochaines années et il joue un rôle de facilitateur, de catalyseur et de collecteur de fonds pour le développement de cette initiative. Cet investissement permettra une amélioration importante à l'échelle nationale de la recherche sur la maladie de Parkinson en diminuant le coût d'ensemble de la recherche grâce à la mise en commun et au partage de données et d'informations coûteuses, à l'optimisation des collections de données et à l'élimination des redondances.

La création du Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson sera le facteur déterminant pour propulser le Canada vers un statut de leadership en matière de recherche sur la maladie de Parkinson et de traitement en

donnant accès aux vastes ensembles de données nécessaires pour comprendre cette maladie, pour mettre au point de nouveaux traitements et pour améliorer la qualité de vie des Canadiens et les garder actifs dans tous les aspects de la vie, entre autres au sein de la population active, le plus longtemps possible.

Partenaires du Réseau et registre canadiens de la maladie de Parkinson

Oury Monchi, Ph. D., Université de Calgary

Edward A. Fon, Ph. D., Université McGill, et A. Jon Stoessl, Université de la Colombie-Britannique

Colombie-Britannique :	Martin McKeown, Ph. D. Silke Cresswell, Ph. D. Vesna Sossi, Ph. D. Matthew Farrer, Ph. D.
Alberta :	Richard Camicioli, Ph. D. (responsable proposé pour l'Université de l'Alberta) Janis Miyasaki, Ph. D. Davide Martino, Ph. D. Justyna Sarna, Ph. D.
Ontario :	Antonio Strafella, Ph. D. Susan Fox, Ph. D. Robert Chen, Ph. D. David Park, Ph. D.
Québec :	Anne-Louise Lafontaine, Ph. D. Guy Rouleau, Ph. D. Ron Postuma, Ph. D. Nicolas Dupré, Ph. D.

À propos de Parkinson Canada

Fondée en 1965, Parkinson Canada est la voix reconnue et la source centrale pour les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson, leurs soignants et les professionnels de la santé. La mission de Parkinson Canada est de transformer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson par la recherche, la sensibilisation, la défense des intérêts et les services de soutien.

Le Programme de recherche de Parkinson Canada permet de financer des travaux de recherche novateurs pour améliorer les traitements et trouver une cure.

Organisme de bienfaisance enregistré national, Parkinson Canada remplit sa mission grâce à la générosité de donateurs et est un organisme agréé par le Programme de normes d'Imagine Canada.

La maladie de Parkinson au Canada

Au Canada, le nombre d'affections neurologiques liées à l'âge est en forte hausse. Selon les projections actuelles, cette hausse, qui est sans précédent, se poursuivra au cours des 15 prochaines années. À l'heure actuelle, quelque 100 000 Canadiens ont reçu un diagnostic de maladie de Parkinson. Ce nombre devrait augmenter de manière considérable d'ici 2031, soit à plus de 163 000 personnes².

La maladie de Parkinson touche tous les aspects de la vie quotidienne, notamment le mouvement (lenteur et raideurs, rigidité des muscles, perte d'équilibre), l'humeur, l'élocution, la déglutition (manger et boire), le sommeil et la cognition. Environ 30 % des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson sont frappés de démence, et plus de 50 % d'entre eux souffrent de dépression.

² Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>, 2014.

La maladie de Parkinson est une maladie évolutive, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave au fil du temps, entraînant une perte d'indépendance et causant, ultimement, un décès prématuré.

Bien que la médication et la stimulation cérébrale profonde aient amélioré la qualité de vie et la longévité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la cause de cette maladie demeure inconnue, et il n'existe pour l'instant aucune cure.

L'année 2017 marque les 200 ans de la découverte de la maladie de Parkinson. Deux cents ans sans cure, c'est trop.