

STRATÉGIE NATIONALE SUR LA DÉMENCE : le point sur la situation et les répercussions pour les membres



OBJECTIF

Lundi le 17 juin, la ministre Petitpas Taylor a dévoilé la stratégie nationale du Canada sur la démence intitulée [Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons](#). SoinsSantéCAN a examiné le rapport et a préparé la brève analyse qui suit sur les répercussions de cette stratégie – et les possibilités qu’elle offre – pour nos membres.

CONTEXTE

La prévalence de la démence est en hausse au Canada. Actuellement, plus de 419 000 personnes âgées de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence. Ce chiffre ne tient pas compte des personnes de moins de 65 ans qui ont reçu un diagnostic de démence et de celles qui ne sont pas diagnostiquées. En 2016, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, qui avait entrepris une étude exhaustive sur la démence, a publié son rapport. Peu après, la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d’Alzheimer et d’autres démences* a été adoptée. Cette loi exige que le gouvernement élabore et mette sur pied une stratégie nationale sur la démence, convoque une conférence nationale et constitue un Comité consultatif ministériel sur la démence.

En mars 2018, des tables rondes ont eu lieu à divers endroits dans le pays. Quatre d’entre elles ont été organisées par la Société Alzheimer du Canada; une autre, organisée par le Weston Brain Institute, a réuni des chercheurs; et la dernière, organisée par le Centre for Aging + Brain Health à Baycrest, a réuni divers intervenants pour traiter de l’innovation. En mai, le gouvernement fédéral a tenu une conférence nationale sur la démence qui a réuni un groupe diversifié de participants afin de cerner les défis liés à la démence et d’en discuter, de déterminer les possibilités de collaboration et d’intervention et de partager des idées pour une stratégie nationale. Le dévoilement de la stratégie nationale sur la démence, le 17 juin, est le point culminant de ces activités.

Au cours des cinq dernières années, le Canada a investi près de 200 millions \$ dans la recherche sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire des IRSC et de ses programmes de financement de recherches libres ou axées sur les priorités (Stratégie de recherche sur la démence, Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement et le Canadian Frailty Network et les réseaux d'excellence AGE-WELL). Le budget de 2018 a annoncé un investissement de 20 millions \$ sur cinq ans et de 4 millions \$ par année par la suite pour créer l'Investissement en matière de démence dans les communautés. Le budget de 2019 a proposé un investissement de 50 millions \$ sur cinq ans, à compter de 2019-2020, pour appuyer la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur la démence.

UNE STRATÉGIE SUR LA DÉMENCE POUR LE CANADA : ENSEMBLE, NOUS Y ASPIRONS

La stratégie nationale définit trois objectifs nationaux :

1. Prévenir la démence;
2. Faire progresser les thérapies et trouver un remède;
3. Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

Plusieurs activités ont été proposées pour chacun de ces objectifs afin d'orienter le travail et d'évaluer les progrès dans ces domaines. La stratégie définit également cinq piliers essentiels à se mise en œuvre et à l'atteinte des objectifs nationaux :

- **Collaboration** – Il sera de la responsabilité commune des gouvernements, des chercheurs, des organismes communautaires, des personnes atteintes de démence et des aidants naturels de faire progresser la stratégie.
- **Recherche et innovation** – Promouvoir la recherche et l'innovation pour combler les lacunes en matière de connaissances, mettre au point des thérapies et découvrir des remèdes.
- **Surveillance et données** – La surveillance aidera à comprendre l'ampleur de la démence et à concentrer les efforts là où ils sont le plus nécessaires.
- **Ressources d'information** – Élaborer des ressources d'information sur la démence culturellement appropriées et sécuritaires pour mieux sensibiliser les Canadiens à la démence.
- **Main-d'œuvre qualifiée** – Avoir une main-d'œuvre qualifiée suffisante pour appuyer la recherche sur la démence et fournir des soins fondés sur des données probantes.

Le gouvernement a indiqué qu'il produira un rapport annuel pour évaluer l'efficacité de la stratégie qui, en raison de sa flexibilité, pourra évoluer et tenir compte des nouvelles idées, des innovations et des besoins changeants au fil du temps.

La stratégie comprend des activités précises de recherche et d'innovation que le gouvernement entreprendra dans son effort visant à atteindre l'état futur souhaité pour chaque objectif national :

PRÉVENIR LA DÉMENCE

- Favoriser les recherches qui renforcent les données probantes liées à une évaluation plus exacte des facteurs de risque et de protection déjà associés à la démence pour approfondir la compréhension de la démence.
- Investir dans la recherche pour étudier les interventions qui préviennent la démence et les mettre à l'essai.
- Intensifier et/ou intégrer les mesures prometteuses qui permettent de modifier le comportement, en mettant l'accent sur les facteurs de risque modifiables et les facteurs préventifs de protection contre la démence.
- Partager les résultats de la recherche canadienne sur les interventions axées sur la prévention.
- Inclure l'évaluation de la santé et de la fonction cérébrales dans la recherche interventionnelle sur les modes de vie sains.

FAIRE PROGRESSER LES THÉRAPIES ET TROUVER UN REMÈDE

Pour accroître la recherche sur la démence :

- Établir et revoir les priorités stratégiques en matière de recherche sur la démence pour le Canada.
- Continuer à tirer parti des investissements fédéraux existants et collaborer avec les organismes de financement éventuels pour accroître l'investissement canadien global dans la recherche sur la démence.
- Saisir les occasions d'accroître les investissements à l'échelle internationale, notamment par le biais de nouveaux modèles de financement.

Pour élaborer des approches thérapeutiques novatrices et efficaces :

- Axer les investissements sur des approches thérapeutiques novatrices et efficaces de manière stratégique.
- Renforcer les efforts canadiens à l'échelle internationale pour promouvoir l'innovation dans la recherche sur les démences.
- Veiller à ce que le cadre réglementaire fédéral pour l'approbation de nouveaux médicaments soit souple et qu'il réponde aux besoins en matière d'accès rapide aux thérapies nouvelles et novatrices.
- Favoriser des approches de l'innovation interdisciplinaire qui réunissent des intervenants et des chercheurs en vue d'élaborer et de déterminer des thérapies efficaces et opportunes.
- Encourager les hôpitaux et les établissements d'enseignement connexes à adopter des approches novatrices en matière de thérapies – beaucoup de ces établissements sont des hôpitaux universitaires où les professionnels de la santé en formation peuvent mettre à l'essai et appliquer de nouvelles approches.
- Examiner la possibilité d'élargir l'utilisation d'un modèle de soins sur mesure axé sur la personne plutôt que sur la maladie.

Pour accroître l'adoption des résultats de recherche :

- Appuyer des projets qui produisent des connaissances sur la façon de mettre à l'essai de manière efficace et rapide les résultats de la recherche afin qu'ils puissent être appliqués dans des contextes réels.
- Encourager la conception de projets qui intègrent une approche pour partager les résultats de la recherche et encourager leur adoption.
- Élaborer des mécanismes qui appuient le partage des meilleurs résultats de recherche disponibles et des innovations potentielles de manière à les rendre plus faciles à adopter.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET DES AIDANTS NATURELS

- Recueillir des données sur les taux de diagnostic, y compris le moment où le diagnostic est posé.
- Recueillir des données probantes sur les modèles de soins novateurs et alternatifs efficaces qui appuient la qualité de vie.
- Déterminer et appuyer l'adoption de pratiques exemplaires, d'innovations éprouvées et de stratégies qui améliorent les soins intégrés en matière de démence.
- Élaborer et échanger des services guidés par des données probantes, de l'information et des ressources connexes aux soins prodigués aux personnes atteintes de démence.
- Explorer et évaluer l'utilisation de technologies d'aide abordables.
- Évaluer la disponibilité et l'efficacité des lignes directrices et des pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence, y compris les normes de soins, l'évaluation des nouvelles données probantes et la détermination des lacunes.
- Déterminer quels autres outils, au-delà des lignes directrices et des pratiques exemplaires, pourraient être nécessaires pour permettre aux fournisseurs de soins de faire leur travail.

RÉPERCUSSIONS POUR LES MEMBRES

La recherche et l'innovation jouent un rôle de premier plan dans la stratégie nationale sur la démence – allant de la détermination et de l'évaluation des facteurs de risque et de protection, jusqu'à l'élaboration d'approches thérapeutiques efficaces, à la mise à l'essai des interventions, à la communication des résultats de la recherche et à l'intensification ou à l'intégration des mesures prometteuses. Bien que la stratégie ne fasse pas de recommandations, elle établit un objectif auquel aspirer.

L'investissement de 50 millions \$ sur cinq ans prévus au budget de 2019, à compter de 2019-2020 appuiera la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence et les activités de recherche et innovation qu'elle décrit. Plus précisément, il sera attribué à l'élaboration des lignes directrices et des pratiques exemplaires pour le diagnostic précoce, à l'amélioration de l'information sur les taux de démence au Canada, à l'augmentation de la sensibilisation sur les mesures qui peuvent prévenir ou retarder l'apparition de la démence; et au soutien des projets communautaires et à l'évaluation de leur impact.

La stratégie indique également que l'aspiration relative à l'état futur des investissements dans la recherche sur la démence au Canada est qu'ils dépassent 1 % des coûts des soins liés à la démence. Malgré les diverses annonces et allocations de financement, l'investissement annuel représente actuellement moins de 1 % des coûts des soins liés à la démence.

Le rapport fournit aussi de l'information sur les initiatives reliées à la démence d'autres ministères fédéraux et présente un aperçu des initiatives provinciales et territoriales liées à la démence et qui sont susceptibles d'intéresser les membres. Voir les Annexes A (page 65) et B (page 71).

Le gouvernement fédéral reconnaît qu'il faut investir dans une main-d'œuvre qualifiée. La stratégie nationale sur la démence indique que pour atteindre ses objectifs nationaux, le Canada doit avoir le bon nombre de chercheurs qui étudient la démence, qui explorent le développement de thérapies et qui recherchent un remède. La stratégie ne décrit toutefois pas les activités ou les mesures qui seront prises dans ce domaine.

POUR UN SUPPLÉMENT D'INFORMATION

SoinsSantéCAN reste à l'affût des développements qui se rapportent à la recherche et à l'innovation dans le paysage des soins de santé et entend tenir les membres au courant de toute évolution dans ces domaines. Si vous avez des questions, des inquiétudes ou des commentaires à ce sujet, n'hésitez pas à communiquer avec nous pour que nous puissions faire entendre votre voix.

Colleen Galasso
Analyste de la recherche et des politiques
cgalasso@healthcarecan.ca

Jonathan Mitchell
Vice-président, Recherche et politiques
jmitchell@healthcarecan.ca