



# OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

## Communiqué

Sous embargo de publication jusqu'au 11 septembre 2014 à 10 h 00

### Une étude phare fait ressortir les répercussions des affections neurologiques sur les Canadiens

11 septembre 2014 – Les Canadiens atteints d'une affection neurologique, les soignants et les représentants des Organismes caritatifs neurologiques du Canada célèbrent l'achèvement de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, la première étude canadienne en son genre. Plus tôt aujourd'hui, durant son allocution d'ouverture lors d'un rassemblement international d'experts dans le domaine de la démence, l'honorable Rona Ambrose, ministre canadienne de la Santé, a annoncé la publication du rapport sur l'étude intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Le rapport fait ressortir les principaux résultats de l'étude et décrit les répercussions des affections neurologiques sur les personnes atteintes, leur famille et le système de santé.

L'étude a été réalisée grâce à un investissement de 15 millions de dollars du gouvernement fédéral et est le fruit d'un partenariat entre le gouvernement du Canada et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, un regroupement de 24 organismes caritatifs en santé qui représente les voix des personnes et des familles atteintes par une affection neurologique de tous les coins du Canada.

« Nous sommes fiers d'avoir établi un partenariat avec le gouvernement du Canada pour réaliser cette étude », déclare Joyce Gordon, présidente des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, après la publication du rapport. « L'étude représente un nouveau degré de collaboration avec la collectivité neurologique et fournit des résultats qui pourraient améliorer considérablement la vie des Canadiens atteints d'une affection neurologique ainsi que celles de leur famille et des soignants. »

L'étude a été réalisée avec la participation de 130 chercheurs et cliniciens de 30 établissements du Canada ainsi que de 177 000 Canadiens touchés par une affection neurologique qui ont partagé leurs connaissances et leur expérience personnelle dans les domaines clés de l'étude. L'Étude fournit de nouvelles données riches sur les affections neurologiques au Canada. Elle fait également ressortir les lacunes en matière de connaissances et mentionne les améliorations qui pourraient être apportées pour atténuer les répercussions négatives des affections neurologiques sur les personnes, les familles, le système de santé et la société.

#### Membres:

- Alliance canadienne de l'épilepsie
- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Association canadienne des lésés cérébraux
- Association du le syndrome de Rett de l'Ontario
- Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario
- Dystrophie musculaire Canada
- Fédération des sciences neurologiques du Canada
- Fédération ontarienne pour la paralysie cérébrale
- Fondation canadienne du syndrome de la Tourette
- Fondation des maladies du coeur du Canada
- The Foundation Fighting Blindness
- Fondation Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada
- Fondation ontarienne de neurotraumatologie
- La Marche des Dix Sous du Canada
- La Société pour les Troubles de l'Humeur du Canada
- Le centre TDAH Canada
- Réseau canadien des céphalés
- Société Alzheimer du Canada
- Société Alzheimer de l'Ontario
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne de la SLA
- Société Huntington du Canada
- Société Parkinson Canada
- Sociétés Parkinson en Ontario

### **Principaux résultats :**

- Les affections neurologiques touchent plus de 3,6 millions de Canadiens, et plus de la moitié de ces personnes reçoivent des soins à domicile ou vivent dans des établissements de soins de longue durée.
- Le taux de chômage parmi les personnes atteintes d'une affection neurologique est cinq fois plus élevé que celui de la population (12 fois plus élevé si la migraine est soustraite de l'analyse).
- Les personnes atteintes d'une affection neurologique ont plus souvent recours aux services de soins de santé que celles atteintes d'une autre maladie chronique.
- Les adultes canadiens atteints d'une affection neurologique sont deux fois plus susceptibles de signaler des symptômes associés à la dépression en comparaison aux personnes non atteintes.
- La détresse des soignants qui s'occupent de personnes atteintes d'une affection neurologique est plus que deux fois plus grande que celle des autres soignants.
- Parmi les adultes atteints d'une affection neurologique, 35 pour cent ont indiqué que leur famille avait éprouvé des difficultés financières au cours de l'année antérieure.
- Le nombre de nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer et autres démences et de la maladie de Parkinson est censé presque doubler au cours des 20 prochaines années, tout comme le total des coûts de santé annuels de ces affections. Le nombre de Canadiens hospitalisés pour un traumatisme cérébral connaîtra une hausse de 28%.

### **Citations**

« L'Alliance canadienne de l'épilepsie, qui fait partie des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, se réjouit de la publication du rapport *Établir les connexions* dans lequel l'épilepsie compte parmi les troubles prioritaires étudiés. Cette étude permettra d'améliorer la compréhension des répercussions des affections neurologiques sur la vie des personnes et des familles; de cerner les lacunes dans la recherche et de favoriser le maintien de partenariats dont le but ultime vise à améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints d'une affection neurologique. » Gail Dempsey, présidente, Alliance canadienne de l'épilepsie

« La Fondation médicale de recherche sur la dystonie Canada est fière d'avoir collaboré à la toute première étude canadienne de la santé des populations relative aux affections neurologiques. Nous saluons les efforts des milliers de personnes de partout au Canada qui se sont portées volontaires pour participer à l'étude. » Diane Gillespie, directrice administrative, Fondation médicale de recherche sur la dystonie Canada

« L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques est unique, car elle représente une collaboration entre de nombreux groupes et de nombreuses personnes (p. ex. les patients, les groupes de défense des droits, les responsables du domaine de la santé, les chercheurs et d'autres parties prenantes). Les données recueillies dans le cadre de l'étude ont ouvert la voie à l'amélioration des soins neurologiques et permettront d'orienter les recherches futures au Canada et ailleurs. » — D<sup>re</sup> Nathalie Jette et D<sup>re</sup> Tamara Pringsheim, chercheuses qui ont participé à l'étude

« Cette étude permet de financer la recherche pour améliorer la situation des personnes vivant avec une affection neurologique. Ce n'est que lorsque la prochaine étape sera franchie – l'ACTION collective – que nous pourrons faire avancer l'incidence collective des partenariats et des réseaux établis dans le cadre de l'étude et optimiser l'investissement du gouvernement du Canada. » D<sup>r</sup> Richard J. Riopelle, Université McGill, Département de neurologie et de neurochirurgie; Président, comité de défense des droits, Fédération des sciences neurologiques du Canada; Responsable de la recherche, Fondation ontarienne de neurotraumatologie

### **Pour en savoir plus**

- Lisez le rapport : [Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada](#)
- Consultez le [site Web des OCNC](#) ou de l'[Agence de la santé publique du Canada](#)

- 30 -

### **Demande de renseignements des médias :**

Deanna Huggett, directrice, Initiatives stratégiques, Organismes caritatifs neurologiques du Canada  
519-902-3354 [deanna.huggett@mybrainmatters.ca](mailto:deanna.huggett@mybrainmatters.ca) [www.MyBrainMatters.ca](http://www.MyBrainMatters.ca)