

Maladie de Parkinson – Une perspective ontarienne

La maladie de Parkinson en Ontario

- La maladie de Parkinson est l'une des maladies neurologiques les plus courantes. Nous estimons à 40 000 le nombre actuel d'Ontariens qui en sont atteints. C'est une maladie chronique et progressive pour laquelle il n'existe pas de remède.
- Nous croyons que ce nombre est sous-estimé, car il n'existe pas de données sur la maladie de Parkinson basées sur la population nationale au Canada. Les résultats de la toute première Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, actuellement en cours au Canada, seront communiqués en 2013. La maladie de Parkinson est incluse dans 17 des 18 projets de recherche de l'étude, qui procurera une bien meilleure compréhension de cette maladie au Canada.
- La maladie de Parkinson ne fait pas partie du processus normal de vieillissement¹, mais son incidence augmente avec l'âge².
- 85 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont âgées de plus de 65 ans. Au cours des 30 prochaines années, on prévoit que ce groupe d'âge passera de 11,6 à 23,6 % de la population totale, ce qui augmentera considérablement l'incidence prévue de la maladie de Parkinson¹.
- L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts totaux associés à la maladie de Parkinson étaient de 446,8 millions de dollars en 2000-2001. Les coûts directs étaient de 201,9 millions de dollars : 89,2 millions de dollars (44,2 %) pour les soins hospitaliers, 13,4 millions de dollars (6,6 %) pour les soins dispensés par les médecins et 99,3 millions de dollars (49,2 %) pour les médicaments. Les coûts indirects étaient de 244,9 millions de dollars : 93,8 millions de dollars (38,3 %) en coûts de mortalité et 151,14 millions de dollars (61,7 %) en coûts de morbidité³.
- L'ASPC estime qu'en 2000-2001 la maladie de Parkinson était associée à près de 53 000 années de vie corrigées du facteur incapacité (les AVCI constituent une mesure sommaire des années de vie perdues en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites). Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites représentaient une proportion plus importante (72,2 %) des AVCI que les années de vie perdues en raison d'un décès prématuré⁴.
- Un Canadien sur trois sera touché par une maladie, un trouble ou un dommage neurologiques ou psychiatriques à un moment ou un autre de sa vie. En fait, si nous tenons compte des décès et des incapacités, le fardeau actuel des affections cérébrales surpasse celui du cancer et des maladies cardiovasculaires réunis.
- Pour remédier à ce problème, un groupe d'organismes de bienfaisance spécialisés en maladies neurologiques se sont réunis en 2008 pour former la coalition Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC). La Société Parkinson Canada et les Sociétés Parkinson de l'Ontario sont des chefs de file de cette coalition. Le but visé par OCNC est de faire du cerveau une priorité sanitaire, sociale et économique pour tous les ordres de gouvernement au Canada.
- Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a participé activement à des discussions avec OCNC afin d'améliorer la santé, et la qualité de vie sociale et économique des Ontariens atteints d'une maladie neurologique, et nous, qui sommes concernés par la maladie de Parkinson, sommes reconnaissants de cette collaboration.

Principales priorités pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Ontario

Réussir à bien vivre avec la maladie de Parkinson n'est pas qu'un enjeu de santé. Cela nécessite également des politiques avisées pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative chronique progressive de faire face aux problèmes sociaux et économiques qui en découlent. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson savent trop bien qu'un cerveau qui ne fonctionne pas normalement compromet tous les aspects de la vie d'une personne.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent naviguer dans de complexes systèmes de services communautaires et de santé, négocier avec leur employeur et des organismes gouvernementaux pour répondre à leurs besoins

financiers, et faire face à de nouvelles dynamiques relationnelles alors qu'elles perdent leur autonomie et qu'elles doivent de plus en plus s'en remettre à leurs partenaires de soins.

Les membres de notre communauté attendent ce qui suit du gouvernement de l'Ontario.

- **Qu'il crée un système de santé offrant des soins intégrés et un soutien aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou aiguë afin de bien répondre aux besoins des citoyens de l'Ontario.** Un système de santé global qui inclut une gestion des cas, des mécanismes intégrés de soins primaires, des fournisseurs de soins institutionnels et communautaires, et des plans ou des protocoles axés sur des données probantes et modifiés de manière à répondre aux besoins de chaque patient améliorera la qualité de soins de tous les Ontariens et fera faire des économies à la province.
- **Qu'il prenne note de notre intérêt et continue à soutenir les cliniques pluridisciplinaires comme la clinique des troubles du mouvement de Markham.** Les équipes multidisciplinaires de soins de santé sont économiques pour le gouvernement et améliorent la qualité de vie des Ontariens. Grâce à son équipe multidisciplinaire, la clinique de Markham a pu doubler le nombre de cas traités sans doubler ses coûts. Nous demandons à ce gouvernement de continuer à financer de façon durable et à long terme ce type de prestation de services de soins de santé.
- **Qu'il prenne note de notre intérêt et continue à soutenir l'Institut ontarien de recherche sur le cerveau, dont les recherches portent en particulier sur les affections neurologiques, mais qui a le mandat unique de combiner l'innovation et la recherche scientifiques avec la création d'emploi.** Nous demandons à ce gouvernement de continuer à financer durablement et à long terme cet établissement.
- **Qu'il améliore le régime d'assurance-médicaments pour les affections neurologiques dans cette province – seulement 28 % de tous les médicaments utilisés dans le traitement des affections neurologiques qui entrent sur le marché canadien sont couverts par le régime provincial d'assurance-maladie, comparativement à un taux de couverture de 85 % des nouvelles thérapies neurologiques ailleurs dans le monde.** Une meilleure couverture donnera aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'autres affections neurologiques les options nécessaires à une meilleure prise en charge de leur maladie et fera économiser des coûts à l'Ontario dès maintenant en permettant aux personnes touchées par ces maladies d'être plus productives et de participer pleinement à la société.

À propos de la maladie de Parkinson

- La maladie de Parkinson est un trouble du cerveau. Les symptômes de la maladie de Parkinson apparaissent lorsque meurent des cellules du cerveau normalement responsables de produire une substance chimique appelée « dopamine »².
- Les symptômes de la maladie de Parkinson les plus courants sont les tremblements, la lenteur des mouvements, la raideur musculaire et les problèmes d'équilibre.
- Certaines personnes peuvent également éprouver d'autres symptômes comme la fatigue, des difficultés à parler et à écrire, des troubles du sommeil, la dépression et une détérioration des capacités cognitives.
- Il n'existe actuellement aucun remède à la maladie de Parkinson.
- La plupart des personnes atteintes de la maladie gèrent leurs symptômes avec des médicaments; une faible proportion peut profiter d'une chirurgie; d'autres interventions, comme des programmes d'exercices et des traitements orthophoniques, peuvent également aider.
- La maladie de Parkinson s'aggrave avec le temps; les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont différentes les unes des autres et peuvent éprouver des symptômes différents⁵.
- Trouver le traitement adéquat au fur et à mesure de l'évolution des symptômes est important et exige l'intervention de spécialistes des soins de santé.
- Aucune cause particulière de la maladie de Parkinson n'a été identifiée. Les chercheurs explorent de nouvelles théories, notamment le rôle de la génétique et de l'environnement.

Références

1 *La maladie de Parkinson : ses répercussions sociales et économiques*, Santé Canada et Société Parkinson Canada, 2003

2 *Maladie de Parkinson : Les faits*, feuillet d'information de la Société Parkinson Canada, 2003

3 Institut canadien d'information sur la santé. *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa : ICIS, 2007, p. 84

4. Ibid.

5 *A Manual for People Living with Parkinson's Disease*, Société Parkinson Canada, 2003

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :

Vanessa Foran

Directrice, Politiques, Partenariats et Relations gouvernementales

Société Parkinson Canada/Sociétés Parkinson de l'Ontario

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Tél. : 416-227-3396

Courriel : Vanessa.Foran@parkinson.ca