

La maladie de Parkinson et le vieillissement – Un plaidoyer pour le soutien

La maladie de Parkinson au Canada

- Il est estimé que plus de 100 000 Canadiennes et Canadiens sont actuellement atteints de la maladie de Parkinson.^{1,2,3,4}
- Ce chiffre constitue vraisemblablement une sous-estimation, puisqu'il n'existe pas de données sur la maladie de Parkinson au Canada issues d'une étude nationale stratifiée. La première étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques au Canada est actuellement en cours, et ses premiers résultats sont attendus en 2013. Le Parkinson figure dans 17 des 18 projets de recherche de l'étude, qui fourniront une meilleure compréhension de cette maladie au Canada.
- La maladie de Parkinson n'est pas une conséquence normale du vieillissement³, bien que son incidence augmente avec l'âge.¹
- 85 % des personnes qui ont obtenu un diagnostic de Parkinson ont plus de 65 ans, et ce groupe d'âge augmentera au cours des 30 prochaines années, passant de 11,6 % à 23,6 % de la population, ce qui se traduira par une croissance significative de l'incidence de la maladie de Parkinson.¹
- L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts totaux associés à la MP en 2000-2001 étaient de 446,8 millions \$. Les coûts directs étaient de 201,9 millions \$, dont 89,2 millions \$ (44,2 %) pour les soins hospitaliers, 13,4 millions \$ (6,6 %) pour les soins dispensés par des médecins et 99,3 millions \$ (49,2 %) pour les médicaments. Les coûts indirects s'élevaient à 244,9 millions \$, dont 93,8 millions \$ (38,3 %) en coûts de mortalité et 151,14 millions \$ (61,7 %) en coûts de morbidité.⁵
- L'ASPC estime que, en 2000-2001, la maladie de Parkinson était associée à près de 53 000 années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI, une mesure combinée du nombre d'années de vie perdues en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites). Pour les personnes souffrant du Parkinson, les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites représentaient une proportion plus importante (72,2 %) des AVCI associées à la MD que les années de vie perdues en raison d'un décès prématuré.⁶

Principales priorités pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Vivre une vie convenable avec le Parkinson est plus qu'une question de santé; cela nécessite également des politiques réfléchies concernant les conséquences sociales et économiques du fait de vivre avec une maladie neurodégénérative évolutive chronique. Les personnes souffrant du Parkinson savent mieux que quiconque qu'un cerveau qui ne fonctionne pas normalement affecte tous les aspects de la vie.

Vivre avec le Parkinson signifie qu'il faut naviguer dans des réseaux de services communautaires et de santé complexes, négocier avec des employeurs et des organismes gouvernementaux pour répondre à ses besoins financiers et composer avec des relations interpersonnelles en constante évolution en raison de la perte d'autonomie et de l'importance croissante du rôle des partenaires de soins.

Les membres de la communauté canadienne du Parkinson ont cerné les quatre priorités suivantes en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie :

- **l'intégration des maladies neurologiques au cadre canadien de lutte contre les maladies chroniques** – Le Parkinson fait partie d'un millier d'affections du cerveau qui touchent actuellement quelque 5,5 millions de Canadiennes et Canadiens, un chiffre appelé à augmenter avec le vieillissement de la population. La Société Parkinson Canada croit que le gouvernement du Canada doit s'engager vers une

approche exhaustive et coordonnée visant à répondre aux besoins du nombre croissant de Canadiens vivant avec une maladie neurologique comme le Parkinson, en incluant les maladies neurologiques chroniques dans le cadre de lutte contre les maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada;

- **des navigateurs de réseaux** – Il importe, pour les personnes vivant avec le Parkinson et leurs partenaires de soins, de pouvoir naviguer facilement dans les réseaux de services communautaires et de santé afin d'accéder en temps opportun aux traitements, interventions et services de soutien les mieux adaptés. La Société Parkinson Canada favorise l'accès pour les personnes vivant avec le Parkinson à des navigateurs de réseaux qui les aident à trouver les soins les mieux adaptés à leurs besoins particuliers. De tels navigateurs de réseaux amélioreront la qualité de vie et la productivité des personnes vivant avec le Parkinson et leurs fournisseurs de soins;
- **du soutien pour les fournisseurs de soins** – Le gouvernement canadien doit reconnaître l'importance du rôle des partenaires de soins pour ce qui est d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à maintenir leur état de santé et leur bien-être, et faire en sorte que des programmes et politiques de soutien pertinents soient en place pour appuyer les partenaires de soins dans ce rôle toujours croissant;
- **l'éducation pour réduire la stigmatisation de la maladie de Parkinson et d'autres maladies neurologiques** – Chaque jour, des personnes vivant avec des maladies neurologiques telles que le Parkinson sont prises à tort pour des personnes présentant des problèmes de toxicomanie ou de santé mentale ou des déficiences sur le plan du développement. La Société Parkinson Canada croit que le gouvernement du Canada devrait mettre sur pied une grande campagne de sensibilisation du public afin de renseigner la population canadienne sur les idées erronées véhiculées sur la maladie de Parkinson et d'autres maladies neurologiques.

Sur la maladie de Parkinson

- La maladie de Parkinson est une affection du cerveau. Ses symptômes apparaissent quand des cellules du cerveau qui produisent normalement une substance chimique appelée la « dopamine » meurent.⁷
- Les symptômes les plus courants de la maladie de Parkinson sont le tremblement, la lenteur des mouvements, la raideur musculaire et des problèmes d'équilibre.
- D'autres symptômes sont également possibles chez certaines personnes, tels que la fatigue, des difficultés d'élocution et d'écriture, des troubles du sommeil, la dépression et des changements sur le plan des capacités cognitives.
- Il n'existe actuellement aucun traitement pour guérir la maladie de Parkinson.
- La plupart des personnes atteintes gèrent leurs symptômes à l'aide de médicaments; des interventions chirurgicales ne sont bénéfiques que pour un faible pourcentage de ces personnes; d'autres interventions, telles que des programmes d'exercice ou des traitements orthophoniques, peuvent également s'avérer bénéfiques.
- La maladie de Parkinson s'aggrave avec le temps; chaque cas est différent et les symptômes peuvent varier d'une personne à l'autre.⁵
- Il importe d'établir le traitement convenable au fur et à mesure de l'évolution des symptômes, ce qui requiert l'expertise de spécialistes de la santé.
- Aucune cause précise de la maladie de Parkinson n'a encore été cernée. Les chercheurs explorent toutefois de nombreuses théories, notamment le rôle de la génétique et des facteurs environnementaux.

Références

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

²Les faits sur le Parkinson, dépliant de la Société Parkinson Canada, 2003

³*A Manual for People Living with Parkinson's disease*, Société Parkinson Canada, 2003 (disponible en anglais seulement)

⁴Dépliant à l'intention des donateurs, Société Parkinson Canada

⁵Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada, Institut canadien d'information sur la santé, 2007, p. 84

⁶Idem

⁷Feuillet d'information sur la progression de la maladie de Parkinson, 2009

Personne-ressource :

Vanessa Foran

Directrice, politiques, partenariats et relations avec les gouvernements

Société Parkinson Canada

Téléphone : 416-227-3396

Courriel : Vanessa.Foran@parkinson.ca