

RAPPORT DE LA RÉUNION DE LA TABLE RONDE NATIONALE

| Parkinson Canada



CONTENTS

Résumé De La Série De Tables Rondes	1
Introduction	2
Comprendre La Maladie De Parkinson.....	2
Un Aperçu De La Maladie De Parkinson Au Canada.....	3
Sujets De Discussion Des Tables Rondes	5
Formation Des Prestataires De Soins De Santé	5
Formation Des Médecins De Famille.....	5
Formation Des Professionnels Paramédicaux	7
Coordination Des Soins	8
Accès À Des Spécialistes Des Troubles Du Mouvement	11
Conclusion	14
Priorités.....	14
Prochaines Étapes.....	14
Remerciements	15
À Propos De Parkinson Canada	15
Annexes	16

RÉSUMÉ DE LA SÉRIE DE TABLES RONDES

La série de tables rondes de Parkinson Canada 2021 comprenait huit tables rondes régionales, suivies d'une session nationale, sur une période de trois mois. Cet événement a rassemblé plus de 150 voix de la communauté Parkinson canadienne, afin de recueillir des informations, des idées et des éclaircissements qui soutiendront le travail de plaidoyer de Parkinson Canada.

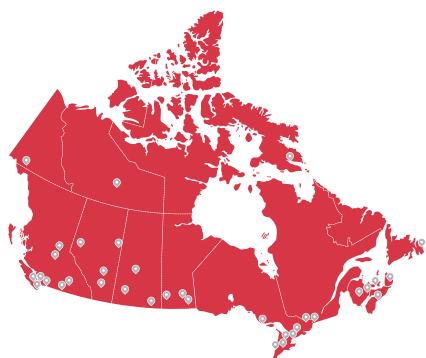
L'objectif des tables rondes était d'écouter les réalités et les besoins non satisfaits de la communauté Parkinson, et de saisir les principaux enjeux relatifs aux soins de santé pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'un point de vue provincial, territorial et national. Nous nous efforçons d'obtenir une représentation diversifiée des participants, afin de valider les résultats. Les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, les partenaires de soins, les professionnels de la santé et les organismes régionaux de lutte contre la maladie de Parkinson étaient invités à participer aux tables rondes.

Chaque table ronde durait environ trois heures et comprenait des orateurs ainsi que des discussions collectives et en petits groupes. Des modérateurs animaient les discussions et des preneurs de notes étaient présents pour recueillir avec précision les commentaires et les idées des participants. Dans un souci de respect de la vie privée et pour encourager un dialogue ouvert, ces sessions de tables rondes n'étaient pas enregistrées, et les citations contenues dans ce document sont anonymes.

Ce rapport national résume les réalités uniques auxquelles sont confrontés les membres de la communauté Parkinson dans le pays. Grâce aux discussions approfondies qui ont eu lieu lors de la table ronde nationale et aux huit tables rondes régionales, nous avons défini les priorités suivantes que la communauté Parkinson doit considérer comme un moyen d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

- Repérer et combler les lacunes en matière de formation supplémentaire et de transfert de connaissances aux prestataires de soins de santé qualifiés sur la maladie de Parkinson, ce qui permettra un diagnostic et un traitement précoce de la maladie.
- Examiner les problèmes et les obstacles systémiques dans l'ensemble du système de santé, afin de déterminer les étapes à suivre pour augmenter le nombre de professionnels de la santé disponibles pour venir en aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Favoriser un accès équitable aux soins et à de meilleurs traitements à tous les Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson.

Ces priorités permettront à l'organisation d'établir une feuille de route en vue de développer notre futur travail de plaidoyer pour soutenir les Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson.



La série de tables rondes a réuni **plus de 150 voix de la communauté** canadienne de la maladie de Parkinson

INTRODUCTION

COMPRENDRE LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative progressive causée par la perte de neurones dopaminergiques dans des régions du cerveau associées au mouvement. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent ressentir des tremblements de repos, une lenteur des mouvements, une rigidité des muscles et des problèmes d'équilibre. Bien que l'on pense généralement que la maladie de Parkinson est un trouble du mouvement, des symptômes non moteurs tels que l'anxiété et la dépression, les troubles du sommeil et les difficultés de déglutition font aussi partie des symptômes associés à cette maladie. L'âge moyen auquel la maladie de Parkinson est diagnostiquée est 60 ans, mais certaines personnes reçoivent un diagnostic plus tôt, dans quel cas elles souffrent de Parkinson précoce.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de remède pour guérir la maladie de Parkinson ni de traitement permettant d'arrêter ou de ralentir sa progression. Il n'existe que des traitements pour aider à diminuer les symptômes. La plupart des médicaments contre la maladie de Parkinson agissent pour maintenir les niveaux de dopamine dans le cerveau, un neurotransmetteur qui soutient l'exécution du mouvement, ainsi que d'autres fonctions contrôlées par le cerveau. Le médicament de référence pour la maladie de Parkinson, la levodopa, aide à compenser la perte de dopamine due à la dégénérescence des cellules du cerveau. La levodopa a été développée dans les années 60. Les personnes vivant avec la maladie de Parkinson peuvent également subir des interventions chirurgicales comme la stimulation cérébrale profonde et l'insertion d'une pompe Duodopa®.

De plus, les thérapies suivantes peuvent aider à diminuer les symptômes associés à la maladie de Parkinson : la physiothérapie et l'exercice pour la mobilité, la souplesse et l'équilibre; l'ergothérapie pour les activités quotidiennes; l'orthophonie pour faciliter la parole et la déglutition; et les services de santé mentale pour la dépression et l'anxiété.

Chaque expérience de la maladie de Parkinson est unique : les symptômes et la progression varient d'une personne à l'autre. Vivre avec la maladie de Parkinson nécessite une approche holistique des soins, qui englobe tous les aspects de la vie d'une personne.

TERMINOLOGIE CLÉ ASSOCIÉE À LA MALADIE DE PARKINSON

Spécialiste des troubles du mouvement : un neurologue qui a suivi une formation complémentaire dans le domaine des troubles du mouvement.

Délai d'attente : le temps qu'une personne doit attendre pour consulter un professionnel de la santé.

Partenaire de soins : autre terme pour aidant.

Soins multidisciplinaires : ce terme peut avoir des définitions très larges, mais, aux fins du présent rapport, il désigne l'accès à un éventail diversifié de professionnels de la santé dans le cadre de la gestion de la maladie de Parkinson. Les modèles de soins multidisciplinaires peuvent également comporter des éléments tels que la coordination des soins, l'éducation et le soutien à l'autogestion.

Soins intégrés : un modèle de soins de santé dans lequel des professionnels de la santé de différentes spécialités communiquent et interagissent dans la

gestion conjointe des soins. Il peut y avoir différents degrés d'intégration, du simple échange de notes à une collaboration plus approfondie.

Stimulation cérébrale profonde : une procédure neurochirurgicale au cours de laquelle des électrodes sont implantées profondément dans le cerveau et une stimulation électrique est transmise par un dispositif semblable à un stimulateur cardiaque. Cette stimulation électrique agit sur les circuits cérébraux endommagés et contribue à diminuer les symptômes de la maladie de Parkinsonⁱ.

Duodopa® : un gel associant la levodopa et la carbidopa (médicaments contre la maladie de Parkinson) administré en continu grâce à une pompe placée dans l'intestin grêle. Il permet la présence d'une quantité constante et plus régulière de lévodopa dans l'organismeⁱⁱ.

UN APERÇU DE LA MALADIE DE PARKINSON AU CANADA

La maladie de Parkinson est l'une des affections neurologiques dont la croissance est la plus rapide au monde, et le Canada a l'un des taux de prévalence les plus élevésⁱⁱⁱ.

On estime qu'il y a plus de 100 000 Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson en 2021^{iv,v}. Environ 30 personnes s'ajouteront à ce nombre demain et après-demain, de sorte qu'il y aura 50 nouveaux diagnostics par jour en 10 ans^{iv,v}.

Au Canada, une personne sur cinq vivant avec la maladie de Parkinson attend plus d'un an pour recevoir un diagnostic formel après avoir signalé ses symptômes à un professionnel de la santé. Les délais d'attente prolongés pour recevoir un diagnostic ont de graves implications pour la qualité de vie d'un individu et augmentent la probabilité d'une détérioration de la santé physique et mentale.

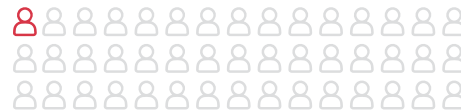
En 2018, le délai d'attente moyen pour consulter un spécialiste de la maladie de Parkinson, aussi appelé spécialiste des troubles du mouvement, était de 11 mois, certaines régions faisant état de délais d'attente de plus de deux ans^{vii}. On estime qu'il n'y a qu'un seul spécialiste des troubles du mouvement par 1 500 personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans le pays, et la plupart de ces spécialistes se trouvent dans les grands centres urbains des provinces, ce qui constitue un obstacle géographique pour les Canadiens atteints de cette maladie^{viii}.

Aujourd'hui, il n'y a pas de spécialistes des troubles du mouvement à l'Île-du-Prince-Édouard ni dans aucun des territoires. Dans les territoires, il n'y a pas non plus de neurologues généralistes. Par conséquent, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui vivent dans ces régions doivent consulter des neurologues itinérants qui leur rendent visite par intermittence, ou bien prendre rendez-vous avec des cliniciens situés dans d'autres provinces.

Selon un sondage IPSOS de 2018 réalisé par Parkinson Canada, un grand nombre de Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson paient de leur poche une partie des dépenses qui découlent des soins de santé^{vi}. Cela comprend les dépenses essentielles liées à la santé comme les médicaments et la physiothérapie. En outre, près de 75 % des personnes ayant répondu au sondage déclarent payer de leur poche une partie des dépenses liées aux cours d'exercice^{vi}.

100,000

Plus de **100 000** Canadiens vivent avec la maladie de Parkinson.



On compte près **d'un** spécialiste des troubles du mouvement pour **1 500 personnes** atteintes de la maladie de Parkinson dans le pays.

30

En 2021, la maladie de Parkinson est diagnostiquée **chaque jour** chez près de **30** personnes. D'ici 10 ans, ce nombre devrait atteindre **50** nouveaux cas par



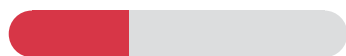
Au Canada, **une personne sur cinq** vivant avec la maladie de Parkinson attend **un an ou plus** pour recevoir un diagnostic officiel après avoir signalé ses symptômes à un professionnel de la santé.



44% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson paient de leur poche une partie des dépenses liées à la physiothérapie.



En 2018, le délai d'attente moyen pour consulter un spécialiste des troubles du mouvement était de **11 mois**.



34% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson paient de leur poche une partie des dépenses liées aux médicaments.

SUJETS DE DISCUSSION DES TABLES RONDES

Trois sujets majeurs ont été abordés lors de la table ronde nationale. Ces sujets ont été définis à partir des conversations qui ont eu lieu lors de la série de tables rondes régionales organisées avant la table ronde nationale.

FORMATION DES PRESTATAIRES DE SOINS DE SANTÉ FORMATION DES MÉDECINS DE FAMILLE

Dans le cadre des tables rondes régionales, nous avons demandé l'avis des participants sur les délais d'attente de diagnostic.

Plusieurs participants ont décrit des circonstances dans lesquelles les premiers symptômes de leur maladie de Parkinson n'ont pas été correctement détectés par les médecins de famille, ce qui a entraîné des retards dans le diagnostic. D'autres ont rencontré des difficultés pour être dirigés vers un neurologue ou un spécialiste des troubles du mouvement.

Cette réalité a été évoquée lors de la table ronde nationale, où de nombreuses personnes ont déclaré que si leur médecin de famille avait été mieux informé sur la maladie de Parkinson, un diagnostic aurait pu être posé plus rapidement.



Lorsque les participants à la table ronde nationale ont été interrogés, **89 %** d'entre eux ont estimé qu'une formation plus poussée sur la maladie de Parkinson des médecins de famille permettrait d'accélérer le diagnostic.

« J'ai consulté trois médecins généralistes l'année dernière, et chacun d'entre eux a fini par abandonner. Ils ne semblaient pas vouloir en parler. Je ne sais pas si c'était parce qu'il n'avait pas suffisamment d'information sur la maladie de Parkinson, ou quelle en est [la raison]. »

- Personne atteinte de Parkinson précoce, Winnipeg, Manitoba

De nombreuses histoires ont été racontées au cours de la conversation, dont celle d'une personne du groupe atteinte de la maladie de Parkinson qui a dit avoir eu l'impression que son médecin de famille ne disposait pas des ressources nécessaires pour diagnostiquer cette maladie. Il a ajouté que si son médecin de famille avait été au courant des premiers signes et symptômes de la maladie de Parkinson, il aurait pu poser un diagnostic plus rapidement et l'orienter vers un spécialiste ou un neurologue.

À l'inverse, les personnes du groupe qui ont été orientées très vite vers un spécialiste des troubles du mouvement par leur médecin généraliste ont déclaré être satisfaites de leur expérience en matière de diagnostic.

« La communication entre votre médecin de famille et un spécialiste de la maladie de Parkinson est primordiale, et je dois m'assurer d'aider à établir ce lien. Si elle est inexistante, je dois faire en sorte qu'elle ait lieu, car c'est très important. »

- Personne atteinte de la maladie de Parkinson, Broderick, Saskatchewan

Un professionnel de la santé dans le groupe a expliqué qu'il est difficile pour un médecin de famille de disposer d'un grand nombre d'informations sur la maladie de Parkinson, car il y a tant d'autres maladies qu'il doit connaître et être en mesure de traiter. Les membres du groupe se sont accordés à dire que les médecins de famille ne sont pas supposés être spécialisés dans le diagnostic de la maladie de Parkinson, mais que lorsqu'ils ont les connaissances nécessaires pour mettre les patients en contact avec les bonnes ressources et les orienter vers un neurologue ou un spécialiste des troubles du mouvement, les résultats en matière de santé sont bien meilleurs.

« On ne peut pas s'attendre à ce que les médecins de famille sachent tout sur la maladie de Parkinson et soient spécialisés, mais nous avons besoin qu'ils aient suffisamment d'information pour nous orienter. »

- Spécialiste des troubles du mouvement, Winnipeg, Manitoba

Plusieurs médecins présents à la table ronde nationale ont confirmé que tous les étudiants en médecine apprennent la maladie de Parkinson, mais que la formation est insuffisante. La maladie de Parkinson est généralement abordée dans le cadre d'une discussion plus large incluant d'autres maladies neurologiques connexes.

Les membres du groupe ont discuté des méthodes de formation des médecins généralistes, et l'un des médecins présents a suggéré la possibilité que les médecins en apprennent davantage sur la maladie de Parkinson grâce à des cours dispensés par la formation médicale continue. Ces cours de formation continue sont obligatoires et permettent aux professionnels de la santé d'acquérir les connaissances et les outils les plus récents qui améliorent la prise en charge de leurs patients.

Les médecins de famille sont des piliers du système de santé. Ils sont souvent le premier point de contact dans le système médical et surveillent la santé globale de leurs patients. La maladie de Parkinson nécessite une prise en charge multidisciplinaire. Il faut souvent faire appel à plusieurs spécialistes – neurologues, spécialistes des troubles du mouvement, psychiatres, cardiologues, ainsi qu'à d'autres professionnels de la santé pour prendre en charge la complexité et la diversité des symptômes – et les médecins de famille sont indispensables pour mettre leurs patients en relation avec les bonnes ressources, afin qu'ils reçoivent les soins appropriés.

Une formation permettant d'aider les médecins de famille à reconnaître les premiers signes de la maladie de Parkinson et à gérer les nombreux symptômes qui y sont associés aurait un impact significatif sur la qualité des soins prodigués aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada.

FORMATION DES PROFESSIONNELS PARAMÉDICAUX

La formation des professionnels paramédicaux sur la maladie de Parkinson présente des avantages considérables. Tout comme pour la formation des médecins généralistes sur la maladie de Parkinson, de nombreux participants à la table ronde nationale ont souligné l'importance d'une formation adéquate sur cette maladie pour les professionnels paramédicaux. Parmi eux, il y avait une personne qui avait trouvé que les cours d'exercices spécialisés étaient plus bénéfiques, car ils ciblaient simultanément plusieurs symptômes de la maladie de Parkinson, et un partenaire de soins dont le père avait perdu du poids à cause de la maladie de Parkinson et à qui un diététicien avait imposé un régime riche en protéines, ignorant les implications que cela aurait sur l'absorption de ses médicaments.



Lorsque les participants à la table ronde nationale ont été interrogés, 100 % d'entre eux ont estimé que les traitements dispensés par des professionnels paramédicaux étaient plus bénéfiques lorsque ces professionnels connaissaient bien la maladie de Parkinson.

Chaque expérience de la maladie de Parkinson est unique et les symptômes varient d'une personne à l'autre. De nature hétérogène, la maladie de Parkinson nécessite une approche sur mesure en matière de soins de santé. Il y a beaucoup de discussions sur l'importance d'une « équipe » pour traiter les symptômes associés à la maladie de Parkinson. Comme les médecins généralistes, les professionnels paramédicaux jouent un rôle crucial et constituent une grande partie de « l'équipe » qui soigne et soutient une personne atteinte de la maladie de Parkinson et sa famille.

Dans le cadre de la table ronde nationale, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des partenaires de soins ont souligné l'importance des soins holistiques fournis par les services paramédicaux dans le traitement de cette maladie. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont besoin d'un large éventail de services de soins de santé et de soutien (physiothérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, diététiciens, etc.) pour maintenir une bonne qualité de vie. Si les professionnels paramédicaux jouent un rôle essentiel à la prise en charge de la maladie de Parkinson, leur formation ne couvre que rarement cette maladie.

« Nous avons besoin de plus de ressources et de formations complémentaires. Une formation de base sur la maladie de Parkinson et les approches multidisciplinaires est nécessaire. Il existe des informations de base sur la maladie qui doivent être diffusées auprès des professionnels de la santé et des soignants, afin qu'ils disposent de connaissances générales sur la maladie de Parkinson. »

- Personne atteinte de la maladie de Parkinson, Trois-Rivières, Québec

La physiothérapie est l'un des services paramédicaux les plus importants pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Plus le temps passe et plus la maladie progresse, plus le besoin de physiothérapie augmente.

Une physiothérapeute basée à Fredericton au Nouveau-Brunswick a informé le groupe que seule une petite partie de sa formation était consacrée à la maladie de Parkinson. Elle a ajouté qu'un tiers de ses patients étaient atteints de la maladie de Parkinson et qu'elle a fait la plupart de sa formation sur cette maladie après l'université.

En outre, il a été question de fournir un soutien aux partenaires de soins. Une personne du groupe a suggéré une formation supplémentaire pour les travailleurs sociaux, afin qu'ils puissent offrir un soutien émotionnel et des ressources aux partenaires de soins pour leur éviter un épuisement professionnel. Selon le sondage IPSOS de 2018 de Parkinson Canada, plus de 50 % des partenaires de soins spécialisés dans la maladie de Parkinson ont déclaré se sentir anxieux ou impuissants^{vi}. Conjoint, membre de la famille ou ami, le partenaire de soins constitue une base de soutien pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

COORDINATION DES SOINS

La coordination des soins a été l'un des sujets les plus abordés lors de la série de tables rondes. Certaines personnes ont déclaré avoir eu la chance de pouvoir compter sur le précieux soutien d'une infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson, après qu'elles ou leur partenaire aient reçu le diagnostic. Les infirmières peuvent aider à coordonner les rendez-vous avec les professionnels paramédicaux, mettre les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs partenaires de soins en contact avec des outils éducatifs, des ressources et des informations sur les groupes de soutien, et assurer le suivi des personnes par téléphone.

De nombreux autres participants à la série de tables rondes n'avaient pas eu la chance de travailler avec une infirmière chargée de la coordination des soins dans le cadre de leur prise en charge médicale, mais ils connaissaient le principe et soutenaient pleinement l'idée de déployer des efforts pour augmenter le nombre d'infirmières chargées de la coordination des soins dans les cliniques du pays.



Lorsque les participants à la table ronde nationale ont été interrogés, **62 %** d'entre eux ont déclaré ne pas bénéficier de coordination des soins dans leur région.

Pendant la conversation, un membre du groupe atteint de Parkinson précoce a partagé son expérience en travaillant avec une infirmière chargée de la coordination des soins. Lorsqu'il a reçu son diagnostic, c'est l'infirmière qui lui a fourni les informations et les ressources sur la maladie de Parkinson, et qui l'a orienté vers des groupes de soutien locaux.

Son histoire a été reprise par d'autres membres du groupe qui ont eu la chance de travailler avec une infirmière. Une partenaire de soins a exprimé au groupe à quel point le soutien d'une infirmière a amélioré la qualité des soins de son mari. Un autre participant atteint de la maladie de Parkinson a expliqué l'importance d'une personne qui vous oriente vers les bons services paramédicaux et vous donne le plus d'information possible lorsque vous recevez votre diagnostic.

À l'inverse, d'autres participants vivaient dans des zones rurales, mal desservies, où ils n'avaient pas accès à des infirmières chargées de la coordination des soins, à des neurologues ou à des spécialistes des troubles du mouvement.

« Le manque de soins dispensés dans notre région pour nous soutenir dans ce processus est très frustrant. Il est très difficile d'accéder aux soins. Comment pouvez-vous recevoir les soins dont vous avez besoin si vous n'avez personne pour vous aider? »

- Partenaire de soins, Yellowknife, Territoires du Nord-Ouest

Un des partenaires de soins ayant participé à la table ronde nationale est basé dans les Territoires du Nord-Ouest et a eu beaucoup de difficultés ces dernières années à obtenir des soins pour son père atteint de la maladie de Parkinson.

En plus du médecin de famille, les neurologues communautaires jouent un rôle essentiel dans le diagnostic et le traitement de la maladie de Parkinson pour de nombreuses personnes. La présence d'un professionnel de la santé spécialisé est importante pour soutenir les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans leur parcours. Aujourd'hui, il n'y a pas de spécialistes de la maladie de Parkinson ni même de neurologues généralistes dans aucun des territoires. Par conséquent, les personnes atteintes de Parkinson qui vivent dans cette région doivent consulter des neurologues itinérants qui leur rendent visite par intermittence, ou bien prendre rendez-vous avec des cliniciens situés dans d'autres provinces.

L'augmentation des soins médicaux virtuels depuis le début de la pandémie de Covid-19 est un avantage inattendu pour le partenaire de soins et sa famille. Elle a ajouté que, grâce à la télésanté, elle a pu prendre un rendez-vous pour son père avec un neurologue à Calgary, en Alberta. Lors de la consultation, ils ont reçu des informations sur les spécialistes des troubles du mouvement. Ils ont eu un rendez-vous avec un spécialiste des troubles du mouvement et son récemment rentrés de Calgary, où son père a subi une intervention chirurgicale Duodopa®.

La partenaire de soins a raconté au groupe qu'environ une semaine après l'intervention chirurgicale, une infirmière a appelé pour prendre des nouvelles de son père. L'infirmière leur a communiqué des informations pertinentes sur d'autres médicaments, a discuté avec eux des possibilités de physiothérapie, d'orthophonie, de régime alimentaire, etc. et leur a apporté le réconfort de savoir que quelqu'un était là pour les soutenir.

« C'était la première fois en huit ans de parcours avec la maladie de Parkinson que quelqu'un nous a contactés pour savoir comment nous allions, nous donner des informations et répondre à nos questions. C'était une expérience très émouvante, j'en ai eu les larmes aux yeux. Je me suis rendu compte à quel point il était important d'avoir des soins infirmiers appropriés. »

- Partenaire de soins, Yellowknife, Territoires du Nord-Ouest

Nous avons ensuite abordé l'éducation des patients. Les membres du groupe ont discuté de l'importance de donner le plus d'informations possible sur la maladie et sur les ressources disponibles aux personnes qui viennent de recevoir leur diagnostic.

Certains ont dit avoir reçu une brochure d'information après que leur diagnostic a été posé. Aucune autre information n'a été fournie par leur médecin et aucun suivi n'a été effectué. Ces personnes ont dû effectuer leurs propres recherches pour savoir quelles ressources supplémentaires étaient à leur disposition.

Un spécialiste de la maladie de Parkinson dans le groupe a mentionné l'augmentation du nombre de patients atteints de cette maladie dans sa région et la nécessité de recruter de nouveaux neurologues dans sa clinique. Avec une seule infirmière dans l'équipe, la charge de travail augmente rapidement. Selon lui, il faudrait disposer de fonds pour embaucher davantage d'infirmières, afin de prendre en charge le nombre croissant de patients atteints de la maladie de Parkinson et de veiller à ce que chacun d'entre eux ait accès à des informations éducatives en temps utile.

« Les informations post-diagnostic sont essentielles. Il faut éduquer les patients, mais aussi leur famille et leurs amis, qui jouent de rôle de soignants. Ils font partie du parcours. »

- Personne atteinte de la maladie de Parkinson, Winnipeg, Manitoba

Au vu du nombre croissant de personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada, il serait extrêmement bénéfique d'embaucher davantage d'infirmières chargées de la coordination des soins et de fournir des informations et des ressources à ces patients.

ACCÈS À DES SPÉCIALISTES DES TROUBLES DU MOUVEMENT

Lors de la série de tables rondes, des participants nous ont fait part des difficultés rencontrées pour accéder à un spécialiste des troubles du mouvement. Certains participants dans le groupe ont exprimé leur frustration concernant le délai d'attente pour accéder à une clinique spécialisée dans les troubles du mouvement, en raison de leur nombre restreint dans leur région. D'autres ont raconté que le neurologue vers lequel leur médecin de famille les avait orientés n'avait pas été en mesure de diagnostiquer la maladie de Parkinson. Ce n'est que lors de leur consultation avec un spécialiste des troubles du mouvement qu'ils ont enfin reçu un diagnostic.



Lorsque les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et les partenaires de soins dans le groupe ont été interrogés, **82 %** d'entre eux ont répondu qu'il était nécessaire à la prise en charge médicale de la maladie de Parkinson que les spécialistes des troubles du mouvement reçoivent une formation complémentaire.



Lorsque les professionnels de la santé dans le groupe ont été interrogés, **83 %** d'entre eux ont répondu qu'il était nécessaire à la prise en charge médicale de la maladie de Parkinson que les spécialistes des troubles du mouvement reçoivent une formation complémentaire.

« Nous devons trouver d'autres solutions pour augmenter le nombre de spécialistes des troubles du mouvement, d'autant plus que les gouvernements réduisent leurs dépenses et que les professionnels de la santé quittent le pays. Le gouvernement doit prendre des mesures pour les garder ici, au Canada. »

- Représentant des organismes communautaires, Calgary, Alberta

La dernière partie de la table ronde nationale a débuté par une présentation d'un spécialiste des troubles du mouvement basé en Colombie-Britannique sur la formation des spécialistes des troubles du mouvement et les difficultés pour les garder au Canada.

Pour devenir un spécialiste des troubles du mouvement au Canada, un médecin doit obtenir un diplôme de premier cycle (et parfois une maîtrise ou un doctorat), puis suivre trois à quatre ans d'études de médecine et une formation médicale postuniversitaire, également appelée « résidence ». Cela représente un total de 13 à 17 ans d'études postsecondaires.

À l'issue de sa résidence, un neurologue peut obtenir sa licence du Collège des médecins et chirurgiens de sa province et commencer à exercer en tant que neurologue généraliste, ou il peut suivre plusieurs années supplémentaires de formation complémentaire.

Au cours de cette formation, un neurologue peut suivre une formation de sous-spécialité dans plusieurs domaines différents, dont les troubles du mouvement.

Un spécialiste des troubles du mouvement doit suivre une formation complémentaire dans une clinique spécialisée dans les troubles du mouvement, qui comprend ce qui suit : exposition à des affections rares et à des manifestations inhabituelles de troubles communs impliquant des mouvements involontaires, expérience des traitements avancés pour soigner la maladie de Parkinson, expérience du travail coordonné avec une équipe de professionnels paramédicaux, séminaires éducatifs consacrés aux troubles du mouvement (appelés « visites »), formation à la stimulation cérébrale profonde et à la programmation de la pompe Duodopa®, et recherche clinique.

Après cette formation, un spécialiste des troubles du mouvement sera embauché soit par la clinique où il a été formé, soit par une autre clinique spécialisée dans les troubles du mouvement au Canada. Il pourra aussi travailler dans une région du pays mal desservie et tenter d'y créer une nouvelle clinique spécialisée dans les troubles du mouvement.

Qu'est-ce qui empêche les neurologues d'être plus nombreux à suivre une formation sur les troubles du mouvement? Le financement. Outre le manque de financement, le nombre d'étudiants en médecine admis dans un programme de résidence est faible. En 2021, il n'y avait que 2 083 postes de résidents financés au Canada, et seulement 49 de ces postes étaient réservés à la neurologie^{ix}. Seul un nombre restreint de ces résidents cherchera à obtenir une bourse pour étudier les troubles du mouvement et, à l'heure actuelle, le système d'éducation médicale ne prévoit aucun financement pour cette formation complémentaire. Cela signifie que tous les neurologues intéressés par une formation complémentaire doivent trouver eux-mêmes un financement.

« Les boursiers dans les institutions doivent être entièrement financés pour suivre une formation complémentaire. Aujourd'hui, il existe seulement deux bourses partiellement financées pour étudier les troubles du mouvement au Canada, et c'est Parkinson Canada qui les finance. »

- Spécialiste des troubles du mouvement, Surrey, Colombie-Britannique

Pour remplir les conditions de financement, les boursiers doivent trouver une source de financement privée, qui est souvent fournie par des établissements pharmaceutiques. Le manque de postes de résidents en neurologie et de financement pour les formations sur les troubles du mouvement est un élément dissuasif important qui empêche les médecins de chercher à acquérir les compétences dont ils ont tant besoin dans ce domaine.

« Mon expérience avec la maladie de Parkinson est relativement nouvelle, mais la perte de spécialistes hautement qualifiés au profit des États-Unis est un sujet qui me tient à cœur. J'ai perdu mon neurochirurgien, ce qui est très difficile pour moi, car je souffre [également] d'épilepsie. Je ne lui en veux pas. Il estimait qu'il ne pouvait pas investir au Canada, car le Canada n'avait pas investi en lui. »

- Personne atteinte de la maladie de Parkinson, Winnipeg, Manitoba

Un autre obstacle qui a été cité est l'avantage concurrentiel que les États-Unis ont actuellement sur le Canada : ils utilisent des régimes de rémunération attrayants comme tactique de recrutement. Des salaires élevés, des primes à la signature, des avantages sociaux et de nombreux congés payés sont quelques-uns des avantages offerts aux neurologues et aux spécialistes des troubles du mouvement formés au Canada.

Nous ne parviendrons pas à recruter plus de spécialistes des troubles du mouvement au Canada sans un investissement à long terme. En l'absence d'un financement plus important, les neurologues s'orienteront vers d'autres sous-spécialités dans le cadre de leur formation complémentaire (maladies neuromusculaires, accidents vasculaires cérébraux, épilepsie, migraines, etc.) ou partiront à l'étranger. Si le financement n'augmente pas au Canada, la possibilité de recruter des cliniciens intéressés par les troubles du mouvement pourrait bientôt devenir encore plus difficile.

CONCLUSION

PRIORITÉS

Dans le cadre de la série de tables rondes de Parkinson Canada, les membres de la communauté Parkinson canadienne se sont exprimés ouvertement sur les défis actuels et étaient à la fois enthousiastes et pleins d'espoir quant à l'évolution de leurs idées vers une action significative.

Au terme de la série de tables rondes et après des mois d'échanges avec des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, des partenaires de soins, des professionnels de la santé et des organismes communautaires de lutte contre la maladie de Parkinson à travers tout le pays, nous avons recueilli des informations et défini les priorités suivantes permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada.

- Des lacunes ont été constatées dans le soutien au développement et à la promotion du programme d'études et de la sensibilisation à la maladie de Parkinson des médecins de famille et des professionnels paramédicaux. **Des efforts doivent être faits pour combler ces lacunes, fournir une formation supplémentaire et procéder à un transfert de connaissances aux prestataires de soins de santé qualifiés, ce qui permettra un diagnostic et un traitement précoce de la maladie.**
- Il existe des problèmes systémiques dans les soins de santé au Canada, ce qui signifie que les personnes vivant avec la maladie de Parkinson sont mal prises en charge compte tenu du nombre limité d'infirmières spécialisées dans cette maladie et de spécialistes des troubles du mouvement. **Les problèmes et les obstacles systémiques dans l'ensemble du système de santé doivent être examinés, afin de déterminer les étapes à suivre pour augmenter le nombre de prestataires de soins de santé disponibles pour venir en aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.**
- **Un accès équitable aux soins et aux traitements pour tous les Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson est essentiel.** Il s'agit notamment d'explorer la disponibilité et les délais d'attente pour des traitements qui changent la vie et l'accès aux médicaments approuvés par Santé Canada.

PROCHAINES ÉTAPES

La série de tables rondes a été l'occasion d'entendre la communauté Parkinson et d'obtenir des indications sur les besoins en matière de plaidoyer, afin de contribuer à l'élaboration d'une stratégie de plaidoyer pour l'organisation. Ces tables rondes et ces rapports représentent la première étape de ce processus et constitueront les fondements du travail de plaidoyer à venir.

La prochaine étape consiste à élaborer une stratégie de plaidoyer de Parkinson Canada basée sur ces priorités, qui expliquera comment l'organisation, ainsi que tous les Canadiens, peuvent jouer un rôle dans la défense des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Nous continuerons à tisser des liens avec des parties prenantes clés et des représentants gouvernementaux pour sensibiliser aux lacunes qui existent actuellement dans les soins de santé pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Par ailleurs, nous poursuivrons notre collaboration avec les organismes communautaires du pays pour aborder ces questions de sensibilisation et œuvrer à la réalisation de notre mission, qui est de transformer la vie des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

REMERCIEMENTS

CONSEIL CONSULTATIF SUR LA MALADIE DE PARKINSON

Parkinson Canada remercie les membres du conseil consultatif sur la maladie de Parkinson Bob Kuhn et Joe van Koeverden, qui ont participé à toutes les tables rondes.

COLLABORATION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Parkinson Canada reconnaît que nous sommes plus forts ensemble et apprécie le soutien apporté aux tables rondes par les organisations suivantes :

Parkinson Association of Alberta

Parkinson Society British Columbia

Parkinson Society Newfoundland & Labrador

Parkinson Society Southwestern Ontario

Parkinson Québec

U-Turn Parkinson's

À PROPOS DE PARKINSON CANADA

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont au centre de tout ce que nous faisons. Notre mission est de transformer la vie des personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson.

Parkinson Canada finance des recherches importantes, fournit des informations et un soutien, sensibilise et plaide en faveur de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada.

<https://www.parkinson.ca/fr/>

ANNEXES

ⁱ Deep Brain Stimulation. (n.d.). Sunnybrook Health Sciences Centre. Retrieved January 7, 2022 from <https://sunnybrook.ca/content/?page=deep-brain-stimulation>

ⁱⁱ Duodopa® Therapy. (n.d.). University Health Network Krembil Brain Institute. Retrieved January 7, 2022 from https://www.uhn.ca/Krembil/Treatments_Procedures/Duodopa_therapy

ⁱⁱⁱ Dorsey, E. R., Elbaz, A., Nichols, E., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Adsuar, J. C., ... Collado-Mateo, D. (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. doi:10.1016/s1474-4422(18)30295-3

^{iv} Public Health Agency of Canada. Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS), Data Tool 2000–2016, 2018 Edition. Ottawa (ON): Public Health Agency of Canada; 2019.

^v Neurological Health Charities Canada (NHCC), Health Canada, Public Health Agency of Canada (PHAC), Canadian Institute of Health Research (CIHR). MAPPING CONNECTIONS: An Understanding of Neurological Conditions in Canada. Sept. 2014. pg.68.

^{vi} People with Parkinson's Face Gaps in the Availability of Health Services [Data Set] (March 28, 2018). IPSOS Public Affairs. Retrieved December 17, 2021 from <https://www.ipsos.com/en-ca/news-polls/parkinson-canada-stakeholder-survey-2018>

^{vii} Parkinson Canada National Environmental Scan conducted in Fall 2018

^{viii} Mathematical estimate based on ^{v, vii}

^{ix} R-1 March Interactive Data. (May 13, 2020). CaRMS. Retrieved December 15, 2021 from <https://www.carms.ca/data-reports/r1-data-reports/r-1-match-interactive-data/>

Le rapport des tables rondes et de la table ronde nationale a été effectué en partie grâce au financement d'AbbVie.

abbvie

Pour en savoir plus, veuillez contacter :

Parkinson Canada

4211 Yonge St. Suite 316 Toronto, Ontario M2P 2A9

Tél. : 416 227-9700

Sans frais : 1 800 565-3000

Courriel : advocacy@parkinson.ca

Communication avec les médias : media@parkinson.ca