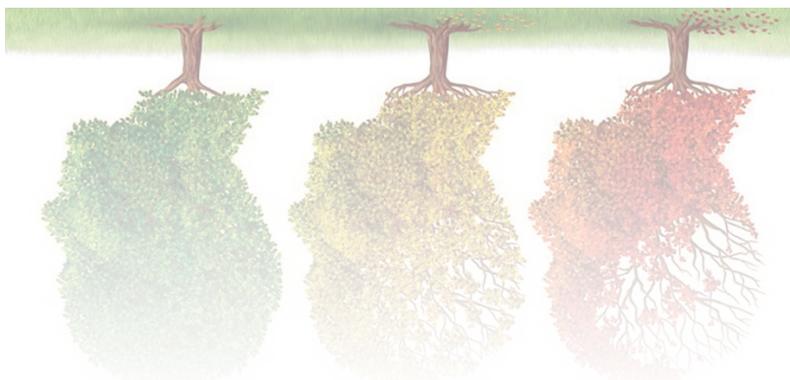




PISTES DE SOLUTIONS
POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE
DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE
MALADIE NEUROLOGIQUE ÉVOLUTIVE



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

AU SUJET DE PARTENAIRES NEURO

Partenaires neuro est un regroupement d'organismes qui parle au nom de 200 000 Québécois atteints d'une maladie neurologique évolutive et de plusieurs dizaines de milliers de proches aidants à l'échelle de la province. Partenaires neuro est formé des cinq organismes suivants :

- **Dystrophie musculaire Canada**
- **Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer**
- **Parkinson Québec**
- **Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec)**
- **Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec**

LES CINQ MALADIES EN BREF

Le terme ***dystrophie musculaire*** désigne un groupe de maladies neuromusculaires rares qui affaiblissent les muscles du corps. La cause, les symptômes, la gravité et l'évolution de ces maladies, de même que l'âge auquel elles se manifestent, varient selon le diagnostic exact et selon la personne. Au Québec, environ 5 000 personnes sont atteintes de dystrophie musculaire¹.

La ***maladie d'Alzheimer*** est une maladie irréversible qui détruit les cellules du cerveau et cause des troubles de la pensée et de la mémoire. Si cette maladie se manifeste différemment chez chaque personne, elle affecte tôt ou tard tous les aspects de la vie : la manière de penser, de sentir et d'agir. D'ici à 2025, on estime que le nombre de Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer passera de 141 000 à 250 000. En 2022, on s'attend à ce que le nombre de personnes atteintes de cette maladie soit supérieur au nombre combiné de personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie cardiovasculaire²!

La ***maladie de Parkinson*** est une maladie neurodégénérative qui se manifeste par des troubles moteurs et non moteurs. Elle s'explique par la mort de cellules dans une partie du cerveau appelée substance noire. Graduellement, les cellules qui produisent la dopamine, neurotransmetteur indispensable à l'activité normale du cerveau, cessent de fonctionner, provoquant ainsi des symptômes tels que des troubles du mouvement et de l'humeur et touchant toutes les sphères du quotidien. Au Québec, plus de 25 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson, et on s'attend à ce que ce nombre double d'ici à 2031³.

LES CINQ MALADIES EN BREF (suite)

La **sclérose en plaques (SP)** est une maladie auto-immune qui s'attaque au système nerveux central. Elle provoque divers symptômes tels qu'une fatigue extrême et des troubles de la coordination et de la sensibilité. Jusqu'à tout récemment, on estimait à environ 20 000 le nombre de personnes atteintes de SP au Québec, parmi lesquelles on compte 3,5 fois plus de femmes que d'hommes. En moyenne, onze Canadiens reçoivent un diagnostic de SP chaque jour, ce qui fait de la SP la maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes du Canada. Le diagnostic tombe généralement entre les âges de 15 et 40 ans⁵.

La **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**, aussi connue sous les noms de maladie de Charcot ou encore de maladie de Lou-Gehrig, est une maladie qui s'attaque aux neurones moteurs et à la moelle épinière. Elle entraîne progressivement la paralysie du corps jusqu'à la mort. Près de 90% des personnes qui en sont atteintes ont une espérance de vie de deux à cinq ans après le diagnostic de SLA. Au Canada, de 2 500 à 3 000 personnes sont atteintes de cette maladie, qui cause de deux à trois décès chaque jour⁴. Pour chacun de ces décès, une nouvelle personne reçoit un diagnostic de SLA.

À noter que pour chaque personne atteinte d'une de ces maladies neurologiques évolutives, les répercussions se font sentir sur trois à quatre personnes de plus (proches aidants).

MISSION DE PARTENAIRES NEURO

Partenaires neuro se donne pour mission de réunir des organismes sans but lucratif qui représentent des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive afin :

- de défendre les intérêts collectifs des personnes atteintes d'une telle maladie;
- de constituer un regroupement de référence en matière d'information et d'éducation pour les soignants et les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux québécois.

VISION DE PARTENAIRES NEURO

Partenaires neuro est :

- reconnu pour son expertise en ce qui a trait à la problématique des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive;
- un acteur incontournable dans la province relativement au processus décisionnel en matière de politiques publiques et d'allocation des ressources;
- une référence clé pour l'ensemble des acteurs du système de santé et de services sociaux du Québec.

1 POUR UNE MEILLEURE ACCESSIBILITÉ AUX MÉDICAMENTS

Depuis de nombreuses années, nos gouvernements désirent instaurer un système de santé qui permettrait à tous les Canadiens d'obtenir les médicaments et les vaccins dont ils ont besoin, peu importe leur situation financière. Au Québec, le Régime général d'assurance médicaments (RGAM) a été mis en place pour assurer à l'ensemble des Québécois un accès économique raisonnable aux traitements médicamenteux que nécessite leur état de santé.

Dans le cas des maladies neurologiques évolutives, même si certains médicaments peuvent se révéler coûteux à court terme pour nos gouvernements, ils peuvent contribuer à l'amélioration significative de la qualité de vie de nombreuses personnes atteintes d'une telle maladie et générer des économies importantes pour le système de santé.

Malheureusement, bien que la couverture publique et privée des médicaments soit robuste au Canada, un rapport récent du Conference Board du Canada indique que certains Canadiens passent « à travers les mailles du filet », car ils n'ont pas de protection ou parce que celle qu'ils détiennent est insuffisante⁷. En fait, au Québec, de nombreux médicaments novateurs ne sont pas offerts pour des raisons la plupart du temps économiques et ne peuvent le devenir qu'à la suite d'un processus administratif lent et complexe (décrit plus en détail ci-après), ce qui retarde l'accès à des traitements dont les bienfaits ont été démontrés lors d'études cliniques exhaustives.

« Quiconque atteint d'une maladie neurodégénérative comme la SLA vit une course contre la montre. Il est donc primordial de simplifier le processus d'accès aux médicaments novateurs afin d'accélérer celui-ci pour tous ceux et celles qui n'ont pas le luxe d'attendre. »

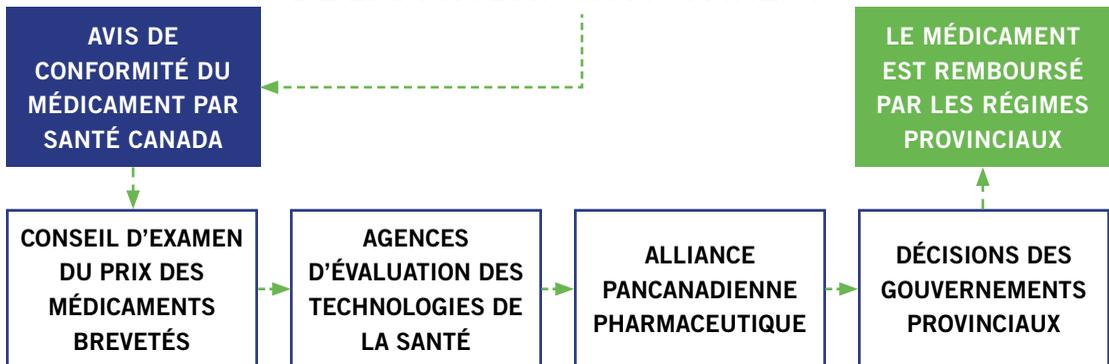
Norm, qui est atteint de la SLA.

NOVATEURS

Suivant l'approbation d'un médicament par Santé Canada, le prix de celui-ci fait l'objet d'une analyse en profondeur par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), organisme fédéral procédant à une évaluation économique dans le but de fixer le prix maximal des produits médicamenteux brevetés. Ensuite, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) suggère notamment qu'un questionnaire exhaustif soit rempli par les associations de patients afin d'appuyer l'ajout d'un nouveau produit à la liste des médicaments novateurs. Même si cette dernière démarche est très pertinente et a gagné en efficacité au cours de la dernière année, il s'agit d'un travail rigoureux qui nécessite des ressources considérables de la part des associations et qui contribue à des délais importants quant à l'accessibilité aux traitements novateurs. Enfin, il faut ajouter à ces délais qui s'accumulent la durée des négociations de prix entre le fabricant du médicament et l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP). Cette seule étape peut prendre plusieurs mois.

Toutes ces étapes retardent l'accès aux médicaments novateurs et essentiels de plus d'une année, et parfois même de près de deux ans. Pour bon nombre de personnes, ces démarches engendrent des délais qui ont un impact important sur leurs capacités fonctionnelles, et certaines pourraient même voir leur état se détériorer de manière irréversible, allant jusqu'à un décès qui aurait pu être retardé ou évité.

LE PARCOURS RÉGLEMENTAIRE DES NOUVEAUX MÉDICAMENTS, DE L'APPROBATION AU PATIENT



15 MOIS

Quelles sont les priorités de Partenaires neuro dans ce contexte?

PARTENAIRES NEURO MILITERA EN FAVEUR DES MESURES

1. Que les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive puissent avoir rapidement accès aux médicaments dont elles ont besoin, et ce, qu'elles bénéficient ou non d'une couverture par un régime d'assurances public ou privé. Cet accès devrait être autorisé dès qu'un avis de conformité est émis par Santé Canada pour un traitement novateur. Le remboursement du produit pourrait alors être conditionnel à l'avis final de l'APP, qui serait suivi d'une entente définitive. Ainsi, on minimiserait les délais supplémentaires qui retardent l'accès aux nouveaux médicaments tout en agissant directement sur un important déterminant du maintien de la santé.

2 POUR UN ACCÈS À DES OPTIONS D'HÉBERGEMENT DIVERSIFIÉES

La réforme du système de la santé amorcée en 2015 a entraîné la fusion d'établissements qui n'ont pas les mêmes missions. Ces établissements ne poursuivent pas toujours les mêmes objectifs, et leurs approches ne sont pas forcément complémentaires ni similaires. De plus, les compressions effectuées dans le contexte des fusions ont occasionné une diminution des places disponibles en centres d'hébergement, ainsi que des ressources qui permettaient d'offrir une prestation de soins humaine et de qualité.

À l'heure actuelle, en plus de centaines de personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive, près de 2 800 personnes âgées sont en attente d'une place en centre d'hébergement⁸. En outre, à la réduction du nombre de places s'ajoutent le manque d'options d'hébergement diversifiées et adaptées aux différents types d'usagers, l'épuisement des équipes de soins par la surcharge de travail, et l'accès limité à des ressources spécialisées, notamment les neurologues, dans plusieurs régions du Québec.

Par ailleurs, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux fonctionnent souvent selon le même modèle de gestion, qui est axé sur un environnement sécurisé plutôt que sécurisant. Il en résulte une surspécialisation des fonctions et un cloisonnement des tâches, qui sont définies selon des actions concrètes, techniques et spécifiques telles que des heures fixes de lever et de coucher, de distribution de médicaments, de repas et de soins d'hygiène. On en oublie la personne au profit des seules limitations de cette dernière.

SUIVANTES :

2. Que nos gouvernements provincial et fédéral s'assurent que les conditions nécessaires sont réunies afin que la recherche de solutions novatrices soit favorisée au Canada, ce qui permettrait aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive de participer à des essais cliniques.

OFFRANT DES SERVICES HUMAINS ET DE QUALITÉ

Dans les faits, l'offre d'hébergement au Québec et la formation du personnel soignant ne correspondent pas toujours à la réalité ni aux besoins particuliers des personnes qui requièrent des soins. Ceux-ci diffèrent grandement selon les tranches d'âge, le type de maladie, le degré d'avancement de cette dernière ainsi que le territoire où la personne réside. Par exemple, une personne atteinte de SLA qui est privée de la parole mais qui n'a pas d'atteinte cognitive n'aura pas les mêmes besoins qu'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur. D'où l'importance d'opter pour une approche personnalisée et adaptée à l'état du patient.

On constate également que le personnel responsable de la prestation de soins à domicile varie et que la formation est souvent déficiente relativement aux spécificités de la maladie neurologique évolutive en cause. De plus, soulignons que la charge de travail excessive du personnel soignant⁶, y compris les heures supplémentaires obligatoires, le ratio de patients par infirmière trop élevé et le roulement de personnel incessant, contribue également à une relation d'aide compromise au profit du rendement. D'où la nécessité de poursuivre les projets-pilotes qui portent sur les ratios de patients par infirmière.

Enfin, la personne en centre d'hébergement doit pouvoir rester à proximité de son lieu de résidence d'origine ou de celui de ses proches aidants afin d'éviter le déracinement et les répercussions négatives de celui-ci telles que l'isolement, la détresse psychologique et la dépression. Il est donc important d'offrir des options d'hébergement spécialisées, diverses et de proximité non seulement dans les grandes localités, mais également sur l'ensemble du territoire du Québec.

« Il n'y a pas de milieu de vie pour une personne comme moi qui est jeune, active et qui n'a pas les moyens de payer une fortune pour un centre d'hébergement privé. »

Sophie, qui est atteinte de sclérose en plaques.

Dans ce contexte, quelles sont les priorités de Partenaires neuro pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive?

PARTENAIRES NEURO MILITERA EN FAVEUR DES MESURES SUIVANTES :

1. Que soit préconisée une approche humaine qui permet de se concentrer sur la personne et non seulement sur les incapacités et les limitations de cette dernière, au moyen de programmes de formation et d'encadrement adaptés aux besoins des usagers. Ces programmes seraient offerts au personnel responsable d'assurer les soins ainsi qu'aux personnes aidantes qui le désirent afin de favoriser notamment le maintien à domicile.
2. Que les personnes puissent avoir accès à des soins spécialisés de qualité dès qu'elles en ont besoin, y compris les soins offerts par un nombre suffisant de neurologues et d'infirmières, peu importe le milieu de soins et la situation géographique et financière.
3. Que l'on déploie davantage d'options d'hébergement afin d'offrir des milieux de vie spécialisés et diversifiés ainsi que des services qui correspondent aux besoins tout en respectant les habitudes de vie des usagers. Par exemple, que l'offre de places en centre d'hébergement à proximité du lieu de résidence d'origine soit accrue afin que soient évités le déracinement et l'isolement, de même que l'ensemble des répercussions négatives d'un déracinement, ou encore, que soient prévus des ailes d'hébergement pour les jeunes, la distribution de médicaments selon un horaire individualisé, des appartements à proximité des services spécialisés, des habitats coopératifs ou autogérés, ainsi que d'autres types de logements sociaux.

3 POUR UN SOUTIEN ADÉQUAT AUX PROCHES AIDANTS

Dans le contexte de la réforme du système de santé ayant été amorcée en 2015 et des fusions d'établissements qui en ont découlé, le nombre de personnes recevant des soins à domicile a diminué. En 2016, près de 8500 personnes de moins ont reçu des soins à domicile comparativement à l'année précédente⁹. Cette situation qui perdure a des répercussions importantes sur la vie des proches aidants. Par ailleurs, puisque le nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive risque de doubler d'ici les 20 prochaines années¹⁰, le poids du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités reposera davantage sur les épaules des proches aidants qui, avant la fusion de centres d'hébergement, assumaient déjà plus de 80 % des soins.

On compte actuellement plus d'un million et demi de proches aidants au Québec^{11,12}, soit environ 20 % de la population active¹³. Ceux-ci représentent une population invisible dont les besoins sont très peu pris en considération. Déjà très épuisés par toutes les responsabilités qu'ils doivent assumer et le stress intense auquel ils sont soumis, les proches aidants affirment, dans une proportion de plus de 50 %, devoir réduire le temps consacré à des activités sociales diverses et ne plus avoir le temps de se détendre et de prendre soin d'eux-mêmes. Cela met à risque leur santé physique et mentale, tout en compromettant leur capacité à accompagner leur proche malade et à assurer le maintien à domicile de la personne dont ils s'occupent.

Par ailleurs, la réduction du nombre d'heures de soins attribuées à certaines personnes vulnérables en perte d'autonomie, tant en établissement qu'à domicile, entraîne une détérioration de la qualité de vie de ces dernières et, dans certains cas, de leur état de santé. Cette situation occasionne également une surcharge sur les proches aidants, qui sont déjà fortement sollicités.

En plus des défis financiers auxquels font face les familles touchées par une maladie neurologique évolutive, tels une perte de salaire, des coûts directs (stationnement, transport, repas à l'extérieur, etc.) et d'autres coûts indirects qui ne sont tout simplement pas couverts par le système public, s'ajoutera très bientôt le défi à long terme du financement que reçoivent les organismes qui viennent en aide aux proches aidants. En effet, à partir de 2020, la famille Chagnon ne financera plus le programme « APPUI », qui dispense de l'aide aux proches aidants. Après cette date, le défi sera de maintenir le soutien financier ayant été alloué aux divers organismes qui offrent des services aux proches aidants et, idéalement, de le bonifier, étant donné qu'on s'attend à une hausse des besoins des proches aidants.

« En tant que proche aidante, je ne veux pas survivre,
je veux vivre. Je veux durer, et pas seulement endurer. »

**Maryse, conjointe de Pierre,
qui est atteint de sclérose en plaques.**

Quelles sont les priorités de Partenaires neuro dans ce contexte?

PARTENAIRES NEURO MILITERA EN FAVEUR DES MESURES SUIVANTES :

1. Qu'une allocation budgétaire dont le but consistera à soutenir les proches aidants soit prévue lors du prochain budget provincial et que soit officiellement reconnu le statut de proche aidant, notamment par l'adoption de crédits d'impôt ou la reconnaissance du droit de ces derniers de recevoir une rémunération pour le service rendu à la communauté.
2. Que le financement des programmes aux proches aidants soit bonifié et que l'engagement gouvernemental à cet égard soit à long terme.
3. Que davantage de services de soutien aux proches aidants, tels des programmes de répit, d'aide à domicile ou encore de soutien psychologique, soient offerts afin que les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive puissent demeurer chez elles le plus longtemps possible.
4. Qu'une campagne annuelle de sensibilisation et de valorisation visant à conscientiser les Québécois aux difficultés, à la réalité et au vécu des proches aidants soit déployée dès 2019.

RÉFÉRENCES

- 1 DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA. Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <http://www.muscle.ca/la-dystrophie-musculaire/>.
- 2 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER. « Les chiffres sur la maladie au Canada ». Consulté le 26 septembre 2018, à l'adresse <http://alzheimerquebec.ca/la-maladie/en-quoi-consiste-la-maladie/les-chiffres-sur-la-maladie-au-caada/>.
- 3 POHEM – Affections neurologiques (Statistique Canada et Agence de la santé publique du Canada). Tableau 3-5 : Prévalence projetée, selon l'affection neurologique sélectionnée, Canada, 2011, 2016, 2021, 2026 et 2031, Projet – Microsimulation, idem, p. 72.
- 4 SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC. « À propos de la SLA ». Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <http://sla-quebec.ca/apropos-de-la-sla/>.
- 5 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES. « Qu'est-ce que la SP? ». Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <https://scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/quest-ce-que-la-sp>.
- 6 COALITION AVENIR QUÉBEC. « Orientations en santé de la CAQ 2018 : Pour un réseau de la santé plus accessible, plus efficace et plus décentralisé ». Consulté le 29 octobre 2018, à l'adresse https://coalitionavenirquebec.org/wp-content/uploads/2018/08/document_orientations_sante_2018-1.pdf.
- 7 DINH, Thy et Greg SUTHERLAND. « Comprendre les lacunes : analyse pancanadienne des régimes d'assurance-médicament ». Rapport du Conference Board du Canada, 2018. [<https://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=93271>].
- 8 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. « Données de la liste d'attente pour une place en centre d'hébergement de soins longue durée », publication MSSS, période 5 – 2018-2019. Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001637/?&date=DESC& sujet=aines&critere=sujet>.
- 9 DAOUST-BOISVERT, Amélie. « Le soutien à domicile diminue au Québec », *Le Devoir*, mai 2017. [<https://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile>].
- 10 ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. « Établir les connexions – Mieux comprendre les affectations neurologiques au Canada ». Consulté le 27 septembre 2018, à l'adresse <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>.
- 11 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. « Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada 2012 ». Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t1.htm.
- 12 LE REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC. « Statistiques ». Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <http://ranq.qc.ca/services/statistiques/>.
- 13 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. « Résultat de l'Enquête sur la population active pour le Québec – Données d'août 2018 ». Consulté le 25 septembre 2018, à l'adresse <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/travail-remuneration/resultats-epa-201808.pdf>.



www.muscle.ca

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise



www.parkinsonquebec.ca



www.scleroseenplaques.ca



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
LA MALADIE DE LOU GEHRIG

www.sla-quebec.ca

