

Résumé

Un Canadien sur trois (10 millions) sera atteint d'une maladie, d'un trouble ou d'une lésion neurologique ou psychiatrique à un moment donné de sa vie. Ce nombre augmentera avec le vieillissement de la population à cause des maladies dégénératives du cerveau associées au vieillissementⁱ. Les maladies, troubles et lésions du cerveau, de la moelle épinière et du système nerveux tels que la maladie d'Alzheimer, les accidents cérébrovasculaires, la schizophrénie, la sclérose en plaques, les lésions de la moelle épinière, la dépression, les maladies des organes sensorielsⁱⁱ et les traumatismes cérébraux se déclarent chez les Canadiens de tout âge et de tout horizon et peuvent frapper n'importe qui, n'importe quand. Ces maladies sont souvent chroniques et entraînent une forte détérioration de la qualité de la vie. Les troubles du cerveauⁱⁱⁱ sont le résultat de l'interaction de multiples facteurs génétiques et environnementaux. La recherche détient la clé qui permettra de comprendre la complexité du cerveau et du système nerveux. Elle seule nourrit l'espoir de découvrir des thérapies et des cures.

Le cerveau est le plus critique et le plus mystérieux des organes, l'essence même de l'humain. Il représente la « dernière frontière » de la biologie humaine. 90 % de nos connaissances sur le cerveau ont été acquises au cours des 15 dernières années, mais les chercheurs ont une longue route à parcourir avant de pleinement comprendre son fonctionnement. Nous connaissons actuellement une explosion en recherche sur le cerveau qui offre des possibilités illimitées de croissance chez les sociétés axées sur le savoir, bénéficiant le Canada et le monde entier.

Le présent rapport préparé par NeuroScience Canada présente les arguments en faveur d'un investissement accru du Canada pour la recherche en neuroscience. La première partie du rapport définit la nécessité : l'écrasant fardeau économique que sont les maladies, troubles et lésions neurologiques et psychiatriques pour le système de santé canadien. La deuxième partie définit l'excellence et la compétence de la recherche canadienne en neuroscience, et lance l'appel aux gouvernements pour augmenter les fonds disponibles à la recherche en neuroscience afin de permettre aux chercheurs de classe mondiale de profiter pleinement des investissements déjà faits en infrastructure et en salaires.

Les données de Santé Canada démontrent qu'il n'y a pas une seule et unique catégorie de maladie associée à la gamme des maladies, troubles et lésions neurologiques, psychiatriques et des organes sensoriels regroupant toutes les maladies comprises dans les neurosciences. L'absence d'une seule catégorie reconnue pour toutes les troubles du cerveau et du système nerveux exacerbe la difficulté à obtenir des chiffres précis pour le fardeau de ces maladies car l'information existante et les sondages ont été compilés à partir de paramètres différents. Donc, afin de déterminer le fardeau des troubles du cerveau, de la moelle épinière et du système nerveux de façon précise pour ce rapport, nous avons dû recueillir l'information de sources variées. Quelques groupes d'intervenants qui partagent les inquiétudes de NeuroScience Canada face à l'absence de données fiables sur l'incidence, la prévalence, et les répercussions sociales et économiques des troubles du cerveau, de la moelle épinière et du système nerveux au Canada, se sont engagés dans le processus^{iv}.

Selon Santé Canada, le coût total de la maladie en 1998 était estimé à 159,4 milliards \$^v. De ce montant, 22,7 milliards \$ étaient attribués aux maladies neurologiques et psychiatriques, soit 14 % du coût total de la maladie. En comparaison, les maladies cardio-vasculaires représentaient 18,5 milliards \$ ou 12 % du coût total, et le cancer 14,2 milliards \$ ou 9 % du coût total. Par contre, Santé Canada a utilisé les données de la mortalité pour calculer les statistiques du coût total de la maladie dans cette étude et cette méthode n'est pas considérée comme étant adéquate car elle ne tient pas compte de l'invalidité qui cause une diminution de la qualité de la vie. Les principales causes d'invalidité sont très différentes des principales causes de décès. Il devrait y avoir une relation entre l'investissement et le fardeau de la maladie, il faudrait donc ajuster les investissements faits en services des soins de la santé selon les données de la morbidité.

L'étude de la « charge mondiale de morbidité » (dite GBD pour *Global Burden of Disease*) effectuée en 1990 par la *Harvard School of Public Health*, l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale, a mis au point un nouveau système pour estimer le fardeau de la maladie en utilisant des données sur l'invalidité qui est de plus en plus accepté unanimement. L'année de vie corrigée de l'incapacité (AVCI) est une mesure d'écart de santé qui tient compte des années de vie perdues à la mortalité prématurée et des années vécues avec une incapacité d'une gravité et durée spécifiées. Les AVCI combinent les années de vie perdues (AVP) avec les années de vie vécues avec une incapacité (AVI) afin d'obtenir un indicateur unique qui permet une comparaison du fardeau de la maladie. D'après une étude GBD de 2002, les maladies neurologiques et psychiatriques comptent pour 38,3 % des AVCI, comparé à 12,7 % pour le cancer et 11,8 % pour les maladies cardio-vasculaires. De plus, six des dix principales causes du fardeau dans les pays à économie de marché sont attribuables aux maladies neurologiques et psychiatriques, le trouble unipolaire n'étant surpassé que par la cardiopathie ischémique. Le rapport de Santé Canada, « Le fardeau économique de la maladie au Canada (FEMC) », et l'étude GBD visent à examiner l'impact économique des coûts d'une incapacité de longue durée attribués aux maladies, troubles et lésions neurologiques et psychiatriques, et aux troubles mentaux en particulier. Des rapports indépendants réalisés par des intervenants du Canada et des États-Unis reconnaissent que le fardeau mondial de la maladie est passé des maladies infectieuses aux maladies non transmissibles, et ils sont unanimes dans leur message : les troubles neuropsychiatriques, plus particulièrement ceux reliés à la santé mentale, ont été sérieusement sous-estimés et imposent un fardeau bien plus lourd que l'on croyait en termes de perte de productivité et de coûts sociaux. En plus de l'énorme fardeau, une stigmatisation bien réelle accompagne les maladies neuropsychiatriques^{vi} et la reconnaissance publique que ces troubles sont d'origine physiologique n'est que très récente.

Le Canada doit jouer un rôle crucial en réaction au lourd fardeau des troubles neuropsychiatriques. Le Canada est un chef de file de la recherche en neuroscience et bon nombre de grandes découvertes en neuroscience y ont été réalisées. De grands laboratoires oeuvrant dans les domaines des maladies neurodégénératives, de la neurotraumatologie,

de la neuroimagerie, du génie tissulaire et des biomatériaux, de la régénération, protection et du rétablissement fonctionnel, et de la génétique sont établis au Canada.

Le gouvernement canadien a reconnu le besoin d'investir en recherche et a créé d'excellents programmes comme le Programme des chaires de recherche afin de recruter les meilleurs scientifiques; la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) qui finance les infrastructures; et Génome Canada qui finance des projets de recherche à grande échelle en génomique et en protéomique. Des donateurs privés ont aussi aidé avec les infrastructures, notamment en établissant des centres de recherche en neuroscience partout au Canada. Mais les infrastructures et les salaires ne suffisent pas, un investissement accru en fonds d'exploitation est nécessaire afin de permettre aux chercheurs de faire fonctionner leurs laboratoires et afin d'offrir des environnements formatifs aux étudiants de doctorat et aux boursiers postdoctoraux.

Les Instituts de recherche en santé du Canada sont actuellement la principale source de fonds publics pour la recherche en santé, mais le budget de 662 millions \$ en 2004 (il sera de près de 700 millions \$ en 2006) est loin d'atteindre la cible d'un milliard de dollars que les IRSC ont fixée comme étant adéquate au financement des chercheurs canadiens, incluant ceux qui travaillent en neuroscience. Même lorsqu'on tient compte du financement privé, la répartition des fonds pour les neurosciences n'est proportionnelle ni au fardeau de la maladie ni au financement que reçoivent d'autres catégories de maladies. Dans le cadre des concours ouverts des IRSC, un montant estimé à 81 millions \$ a été alloué à la recherche en neuroscience en 2003-2004, comparé avec 94 millions \$ pour le cancer et 109 millions \$ pour les maladies cardio-vasculaires. De plus, le cancer reçoit un montant additionnel de 64 millions \$^{vii} par année de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada, et les maladies cardio-vasculaires reçoivent un montant additionnel de 51 millions \$^{viii} par année de la Fondation des maladies du cœur du Canada. Il n'existe aucune source de financement équivalent provenant de donateurs privés ou de fondations pour la recherche en neuroscience, et en combinant tout le financement de la recherche alloué par les organisations bénévoles de la santé concentrées en neuroscience, le montant est estimé à seulement 15 millions \$ (veuillez consulter l'appendice 4 pour un tableau illustrant les dépenses en recherche et en sensibilisation du public encourues par les organisations bénévoles canadiennes de la santé).

Les chercheurs canadiens doivent de plus en plus se tourner vers les institutions américaines, telles que la *National Institutes of Health* et la *Howard Hughes Medical Institute*, afin de recevoir du financement. Bien qu'il existe des organisations bénévoles de la santé qui recueillent des fonds pour la sensibilisation du public et pour la recherche sur des maladies spécifiques, NeuroScience Canada est la seule organisation canadienne sans but lucratif, non gouvernementale, vouée à recueillir des fonds pour la recherche sur toute la gamme des maladies, troubles et lésions qui relèvent des neurosciences. Cependant, la présente capacité de financement de NeuroScience Canada est modeste lorsque comparée avec les organisations qui chapeautent les autres catégories de maladies. Une augmentation des fonds

de fonctionnement pour la recherche, combinée aux programmes gouvernementaux déjà en place, permettra au Canada de demeurer chef de file en recherche en neurosciences, mais aidera surtout à l'effort mondial pour alléger le lourd fardeau des maladies, troubles et lésions neurologiques.

NeuroScience Canada fait les recommandations suivantes :

- La communauté des neurosciences devrait élaborer une campagne de sensibilisation du public décrivant le véritable fardeau des troubles du cerveau afin de stimuler une augmentation de l'investissement privé et public. NeuroScience Canada prévoit prendre l'initiative dans l'organisation d'une telle campagne, mais des frais d'établissement seront nécessaires ainsi qu'un appui adéquat de la part des autres intervenants dans ce domaine.
- Le gouvernement fédéral devrait investir immédiatement cinq millions de dollars par année, pendant cinq ans, soit au total 25 millions de dollars afin d'appuyer des projets de recherche à grande échelle en neurosciences. NeuroScience Canada se servirait de ces fonds pour attirer un financement privé additionnel, selon un ratio de 1 \$ de financement privé pour chaque 2 \$ de financement gouvernemental.
- Finalement, la communauté des neurosciences devrait demander une augmentation des fonds attribués par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT), afin de mieux appuyer à la fois les chercheurs individuels et les équipes de recherche. Pour ne pas réaffecter des fonds d'autres secteurs, il faudrait porter le budget des IRSC à son objectif de un milliard de dollars.