

Mémoire pour les consultations prébudgétaires
en prévision du prochain budget fédéral,
présenté par :

Société
Alzheimer
Society

C A N A D A

30 avril 2026

La Société Alzheimer du Canada recommande :

Recommandation 1 : Que le gouvernement soutienne la création par l'Agence des médicaments du Canada d'un groupe consultatif clinique sur les troubles neurocognitifs ayant pour but d'orienter l'évaluation et la mise en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer.

Recommandation 2 : Que le gouvernement renouvelle et augmente les investissements fédéraux dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence afin d'étendre des initiatives éprouvées et d'améliorer la réduction des risques, le dépistage précoce et le niveau de préparation du système.

Recommandation 3 : Que le gouvernement investisse 1) dans des initiatives pancanadiennes visant à réduire la stigmatisation et à renforcer la sensibilisation du public et 2) dans l'amélioration des voies d'accès au diagnostic de trouble neurocognitif, afin que les Canadiennes et les Canadiens puissent demander un diagnostic plus tôt.

Introduction

Les troubles neurocognitifs sont l'un des enjeux de santé et de société qui connaissent la croissance la plus rapide au Canada. En effet, plus de 770 000 personnes au pays vivent avec un trouble neurocognitif, et environ 8,7 % de la population de 65 ans et plus est touchée¹. En raison de l'intensification de la pression démographique, ce nombre augmentera de 187 % d'ici 2050, selon l'Étude phare de la Société Alzheimer du Canada. C'est donc dire que 1,7 million de personnes seront touchées au pays². À l'échelle mondiale, les troubles neurocognitifs constituent aujourd'hui la septième cause de décès et l'une des principales causes de handicap chez les personnes âgées³.

Parallèlement, certaines avancées scientifiques transforment la façon dont les troubles neurocognitifs doivent être diagnostiqués et traités. Pour être efficaces, ces nouveaux traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer nécessitent un diagnostic précoce, une confirmation des biomarqueurs, des suivis spécialisés et des protocoles de soins coordonnés que bon nombre de systèmes de santé ne sont pas encore en mesure d'offrir. Voilà pourquoi l'organisation et la prestation des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif doivent être transformées.

Les conséquences des troubles neurocognitifs se font sentir bien au-delà du système de santé. Ils exercent une grande pression sur les familles, les personnes proches aidantes et l'économie en général. En 2020, les quelque 350 000 personnes proches aidantes du Canada ont travaillé 470 millions d'heures non rémunérées, ce qui représente 235 000 emplois à temps plein. Bon nombre sont celles qui travaillent moins d'heures ou quittent le marché du travail pour prodiguer des soins. Avec l'augmentation de la prévalence des cas, le nombre de personnes proches aidantes devrait plus que tripler d'ici 2050 : ce sont plus d'un million de personnes qui travailleront près de 1,4 milliard d'heures annuellement⁴.

La dépendance croissante à des soins non rémunérés nuira grandement à la présence sur le marché du travail, à la productivité et à la viabilité du système de santé. À ces pressions s'ajoute un accès inégal aux diagnostics, aux soins et aux aides partout au Canada, en particulier pour les personnes vivant dans des collectivités rurales et éloignées, autochtones, nouvellement immigrantes, et faisant partie de populations mal desservies, qui sont confrontées à d'importants obstacles au diagnostic précoce et aux soins continus.

Le Canada est l'un des rares pays s'étant dotés d'une stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs, mais les niveaux de financement actuels limitent sa capacité à traduire la politique en retombées cohérentes et mesurables.

Réunies, ces tendances soulignent la nécessité d'une réponse nationale coordonnée. Il faut absolument préparer le Canada à mettre en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer, renforcer l'application de la Stratégie nationale sur la démence et améliorer les diagnostics précoces afin

¹Société Alzheimer du Canada. *Les chiffres sur les troubles neurocognitifs au Canada*. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs/chiffres>.

²Société Alzheimer du Canada (2002). *Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir?* Rapport 1 de l'Étude phare. <https://alzheimer.ca/fr/etudemarquante>.

³Organisation mondiale de la Santé (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://who.int/publications/i/item/9789240033245>.

⁴Société Alzheimer du Canada (2022). *Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir?* Rapport 1 de l'Étude phare. <https://alzheimer.ca/fr/etudemarquante>.

d'alléger la pression sur le système, de soutenir les personnes proches aidantes et d'offrir aux Canadiennes et aux Canadiens un accès rapide à des soins adaptés.

Recommandation 1

Préparer le Canada à mettre en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer

Soutenir la création par l'Agence des médicaments du Canada d'un groupe consultatif clinique sur les troubles neurocognitifs ayant pour but d'orienter l'évaluation des technologies médicales et l'examen des remboursements de nouveaux traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer. Cela peut se faire dans le cadre de la structure consultative existante de l'Agence, à l'instar du processus du Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux.

Ce groupe devrait inclure des personnes ayant une expérience vécue, ainsi que des spécialistes en neurologie, en gériatrie, en psychiatrie gériatrique, en soins primaires, en diagnostic et en éthique. Il devrait fournir des conseils sur les critères d'usage approprié, le diagnostic par biomarqueur et la surveillance de la sécurité pour favoriser un accès uniforme et équitable partout au Canada.

Justification

Investir dans les traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer pourrait réduire les coûts des soins de santé et sociaux de longue durée en retardant l'évolution de la maladie, en diminuant le nombre d'hospitalisations et en repoussant le recours à des soins de longue durée en établissement. Au fil du temps, ces investissements permettraient de freiner le déclin de la productivité et d'alléger le fardeau des personnes proches aidantes, générant ainsi d'importantes retombées économiques au-delà du système de santé.

L'évaluation des médicaments, les recommandations relatives aux remboursements par les régimes publics d'assurance-médicaments et la coordination pancanadienne relèvent du gouvernement du Canada, par l'intermédiaire de Santé Canada et de l'Agence des médicaments du Canada. Si les provinces sont responsables de la prestation et de la mise en œuvre, le leadership du fédéral est essentiel pour assurer l'uniformité des conseils cliniques, des normes de diagnostic et des protocoles de suivi dans l'ensemble des provinces et territoires. Sans une orientation nationale coordonnée, ceux-ci risquent de créer leurs propres protocoles de diagnostic et de suivi, ce qui ralentirait l'accès et augmenterait les coûts du système.

Grâce à la mise à profit de l'expertise et à la transmission de lignes directrices nationales, on pourra s'assurer que les décisions en matière de remboursement reflètent la complexité des traitements de la maladie d'Alzheimer et que les systèmes de santé puissent les appliquer de manière responsable, tout en favorisant un accès uniforme et équitable partout au Canada, y compris pour la clientèle des communautés rurales, éloignées et mal desservies.

Les processus fédéraux d'évaluation des médicaments sont fort efficaces dans des domaines comme l'oncologie, où l'on peut compter sur une expertise solide et des protocoles bien établis qui facilitent la prise de décision éclairée en cas d'incertitude. Or, de telles structures sont toujours inexistantes pour les troubles neurodégénératifs comme la maladie d'Alzheimer. L'intégration d'une expertise en la matière à l'Agence des médicaments du Canada favorisera une évaluation qui reflète pleinement la valeur de ces nouveaux traitements pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs personnes proches aidantes et le système de santé.

Recommandation 2

Mettre en œuvre la Stratégie nationale sur la démence

Renouveler et accroître les investissements fédéraux dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence sur une période de cinq ans, conformément à l'engagement fédéral initial de 50 millions de dollars, notamment par l'intermédiaire du Fonds stratégique pour la démence, de l'Initiative de surveillance accrue de la démence et de l'Investissement en matière de démence dans les communautés.

Cette aide doit cibler le maintien et l'extension d'initiatives qui ont déjà fait leurs preuves dans le cadre de projets pilotes financés par le gouvernement fédéral, et mettre l'accent sur des progrès mesurables au moyen d'indicateurs nationaux et de rapports publics sur le délai de diagnostic, l'accès aux soins, le soutien aux partenaires de soins et le niveau de préparation du système aux nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer.

Justification

Depuis son lancement en 2019, la Stratégie nationale sur la démence s'appuie sur une enveloppe limitée de 50 millions de dollars sur cinq ans. Cette stratégie repose sur une approche nationale visant trois grands objectifs : prévenir les troubles neurocognitifs, faire progresser les traitements et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs partenaires de soins. Elle vise également à lutter contre la stigmatisation, à créer des communautés plus inclusives et à renforcer les systèmes et la main-d'œuvre qui fournissent des soins.⁵

Les récents signaux budgétaires du gouvernement fédéral, notamment la croissance limitée du Transfert canadien en matière de santé et l'expiration prévue du financement bilatéral ciblé de la santé, soulignent eux-aussi l'urgence d'un leadership fédéral soutenu dans ce domaine. Les troubles neurocognitifs représentent déjà une demande énorme pour le système de santé, surtout dans les hôpitaux, les soins à domicile et les soins de longue durée. Sans un investissement fédéral fiable et continu, les provinces et les territoires auront de plus en plus de mal à absorber l'augmentation des besoins, ce qui limitera leur capacité à investir dans des mesures de soutien communautaire qui, nous le savons, peuvent retarder le transfert vers un établissement de soins et réduire les coûts globaux du système.

Les aides fédérales actuelles arrivent souvent trop tard pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, car les critères d'admissibilité reposent sur des troubles fonctionnels graves plutôt que sur un déclin cognitif précoce, stade auquel les risques et les coûts commencent déjà à se faire sentir.

Moins de 25 % des pays disposent d'un plan national de lutte contre les troubles neurocognitifs. Le Canada fait partie de ce groupe, mais les niveaux de financement actuels limitent sa capacité à traduire la politique en retombées mesurables.⁶ Malgré les appels incessants à consolider ou à étendre la Stratégie nationale sur la démence et à la mettre en œuvre de manière durable, aucun nouveau financement n'a été alloué à celle-ci dans le dernier budget fédéral. En outre, elle a été mise en œuvre de manière inégale à l'échelle du pays, et nombre de ses objectifs ne se sont pas encore traduits par des progrès mesurables au niveau national. Ce constat s'explique, en partie, par le fait que le financement

⁵Agence de la santé publique du Canada. (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>.

⁶Alzheimer's Disease International. (2025). *From plan to impact VIII*. <https://alzint.org/resource/from-plan-to-impact-viii/>.

fédéral actuel de projets pilotes n'a pas donné lieu à des investissements constants dans des interventions efficaces.⁷

Le gouvernement fédéral doit engager des financements durables pour aider les provinces, les territoires et les organismes communautaires à faire travailler sur les priorités de la Stratégie, surtout à un moment où le Canada se prépare à faire face à des pressions démographiques croissantes, notamment en améliorant l'accès aux soins et aux aides pour les populations mal desservies.

Cette prochaine phase devrait prioriser la mise à l'échelle des interventions qui ont fait leurs preuves et dont les résultats sont déjà mesurables, en veillant à ce que les investissements fédéraux se traduisent en retombées nationales cohérentes, et non en une mosaïque fragmentée de projets à court terme. Investir stratégiquement dans la réduction des risques, le diagnostic précoce et la coordination des soins peut aider les personnes du Canada à rester autonomes plus longtemps, soulager les partenaires de soins et rendre les systèmes de santé plus durables.

Recommandation 3

Mettre en avant le diagnostic précoce et réduire la stigmatisation

Investir 50 millions de dollars sur cinq ans dans des initiatives pancanadiennes facilitant l'accès à un diagnostic précoce des troubles neurocognitifs.

Exemples :

1. Des initiatives pancanadiennes visant à réduire la stigmatisation et à accroître la sensibilisation du public aux troubles neurocognitifs et à l'importance de demander de l'aide le plus tôt possible.
2. Un meilleur accès au diagnostic des troubles neurocognitifs, notamment grâce à des investissements ciblés visant à renforcer les capacités en matière de soins primaires, les outils diagnostiques, les processus d'aiguillage et l'accès à une évaluation et à des soins en temps opportun.

Justification

La stigmatisation et le manque de connaissances continuent d'entraver le diagnostic des troubles neurocognitifs au Canada. Parallèlement, la faible capacité du système peut faire perdre du temps, surtout dans les soins primaires et l'accès au diagnostic, même lorsque les personnes recherchent activement de l'aide.

Savoir reconnaître les premiers symptômes des troubles neurocognitifs peut avoir une incidence positive sur la qualité de vie, permettre aux personnes concernées et aux familles de trouver de l'aide plus rapidement, et aider les systèmes de santé à se préparer aux traitements novateurs qui nécessitent un diagnostic précoce.

Un leadership national peut changer la donne en mettant l'accent sur la sensibilisation du public et en réduisant la stigmatisation, tout en renforçant la capacité des systèmes de soins primaires, les outils de dépistage et les processus d'aiguillage pour accélérer le diagnostic. Les sociétés Alzheimer du Canada sont les meilleures alliées du gouvernement fédéral pour aller en ce sens, surtout dans les communautés rurales, éloignées et mal desservies.

⁷ Brainwell Institute. (2025). *Mind the gap: Closing the care divide for Canadians with dementia*. <https://brainwellinstitute.org/mindthegap/>.

Conclusion

Investir dans la préparation aux troubles neurocognitifs, notamment dans le diagnostic précoce, la réduction de la stigmatisation et la préparation du système aux nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer, est essentiellement une stratégie économique. La prévalence des troubles neurocognitifs augmente, et le coût de l'inaction ne sera pas mesuré en résultats de santé, mais en perte de productivité, en stress des systèmes et en possibilités de croissance manquées. Les troubles neurocognitif représentent l'une des affections chroniques les plus coûteuses au Canada en raison de son impact sur le système de santé, de la demande en matière de soins de longue durée et de la perte de productivité des partenaires de soins dans la population active. Les personnes qui sont diagnostiquées tôt et qui bénéficient d'un soutien restent plus longtemps en bonne santé et loin des établissements de soins de longue durée, et du système de santé en général. Ces améliorations réduisent directement le fardeau des systèmes de santé provinciaux et des programmes fédéraux qui les soutiennent. Il est tout aussi important de préparer le Canada aux nouveaux traitements : sans coordination fédérale, le pays risque une mise en œuvre fragmentée, un accès inéquitable et des inefficacités du système en aval qui, en fin de compte, entraîneront une augmentation des coûts publics. Une approche nationale garantit que le système de santé est prêt à intégrer les traitements de manière efficace, en maximisant à la fois les résultats de santé et la valeur économique.

À propos de la Société Alzheimer du Canada

La Société Alzheimer du Canada (SAC) s'est donné pour mission de sensibiliser aux troubles neurocognitifs, et de faire avancer la recherche et les politiques publiques dans l'ensemble du pays. Fondée en 1978, la SAC travaille avec les Sociétés Alzheimer du Canada pour influencer les politiques, soutenir la recherche et sensibiliser à l'impact des troubles neurocognitifs sur les personnes, les familles et les communautés.

La SAC fait partie d'un réseau de onze Sociétés Alzheimer provinciales et territoriales légalement indépendantes qui offrent des programmes, des services et du soutien aux personnes vivant avec trouble neurocognitif et à leurs partenaires de soins partout au Canada. Ensemble, ces organisations forment la Fédération de la Société Alzheimer. En collaboration avec les Sociétés provinciales, des scientifiques, des partenaires du système de santé et des décideurs, la SAC cible des priorités nationales comme la sensibilisation du public, la recherche sur les troubles neurocognitifs, et des politiques qui améliorent la vie des personnes vivant avec ces troubles et de celles qui les accompagnent.