

Promouvoir l'accès aux soins en matière de démence en Ontario

**Soumission au gouvernement de l'Ontario en amont
du budget provincial 2024**

Respectueusement soumis par les membres de
l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence (AOSLD)



**Alliance
ontarienne
des soins liés
à la démence**

Préambule

La démence coûte aux contribuables de l'Ontario plus de 30 milliards de dollars par an : un nombre qui continuera d'augmenter à mesure du vieillissement de notre population et de l'augmentation de son espérance de vie. Les conséquences économiques et sociales de la démence sont inévitables, mais contrôlables. Le gouvernement de l'Ontario a le pouvoir de choisir des politiques proactives et non réactives – comme les recommandations de ce document – qui permettent de minimiser les coûts des soins en matière de démence dans la plus grande mesure possible, d'offrir des soins dans des environnements communautaires et à domicile plus économiques là où cela est possible, et de prévoir l'utilisation efficace des traitements et des technologies émergentes.

Avec l'avènement prochain des traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer, l'Ontario a la possibilité de devenir un chef de file à la fois national et mondial dans la prestation de soins de qualité, compatissants et efficaces en matière de démence. Ce n'est pas le statu quo en Ontario aujourd'hui. Les personnes atteintes de démence occupent la majorité des lits désignés comme autres niveaux de soins (ANS) dans les hôpitaux de l'Ontario, et une majorité encore plus grande occupe des lits de soins de longue durée (SLD). Plus de 40 000 Ontariens figurent sur des listes d'attente pour accéder à un lit en établissement de soins de longue durée. Les délais d'attente pour obtenir un diagnostic et des soins s'étendent sur plusieurs années, et de nombreuses options de soins ne sont pas disponibles pour les Ontariens qui vivent dans les régions rurales, éloignées et du Nord.

Les options thérapeutiques à venir bouleverseront radicalement et remettront en question le statu quo en matière de diagnostic et de soutien aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, mais seulement si nous agissons maintenant pour nous préparer, ce pour quoi il reste peu de temps. Il est probable que le Canada obtienne son tout premier traitement contre la maladie d'Alzheimer d'ici deux ans – ou, autrement dit, dans le cadre du mandat du gouvernement provincial actuel.

Ces traitements ne sont efficaces que s'ils sont administrés tôt. Cela signifie détecter la maladie d'Alzheimer dès ses premiers stades : troubles cognitifs légers ou maladie d'Alzheimer au stade léger. Aujourd'hui, en Ontario, très peu de diagnostics sont établis à ces premiers stades; en fait, la plupart des patients ne reçoivent pas de diagnostic confirmé, mais plutôt un diagnostic présumptif qui ne justifie pas suffisamment l'administration de traitements. Les recommandations, si elles sont prises ensemble, aideront les Ontariens ayant des problèmes cognitifs à recevoir une évaluation dans un délai de 12 semaines.

Des investissements immédiats et ciblés doivent être réalisés dans des équipes de professionnels spécialisés dans la démence qui travaillent à la fois dans des établissements de soins primaires et spécialisés; ils doivent aussi être réalisés dans les examens, en particulier l'IRM et le TEP scan, ainsi que dans les biomarqueurs fluides, notamment dans l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) et les ponctions lombaires préalables qui sont utilisées pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. L'Ontario a également l'occasion de se tourner vers un

avenir proche, en se préparant à l'arrivée de tests de biomarqueurs sanguins qui peuvent détecter rapidement, à peu de frais et de manière fiable la présence anormale d'amyloïde et de protéine tau, qui seront tous deux importants pour prescrire des options de traitement.

L'Ontario doit également répondre aux besoins des personnes atteintes de démence qui ne sont pas admissibles aux futurs traitements, grâce à des options complètes de soins à domicile et en milieu communautaire. Garder les Ontariens atteints de démence chez eux, là où ils le souhaitent, réduit les coûts pour le système de santé et améliore les résultats pour les patients.

Il n'existe actuellement aucune responsabilité centralisée pour les soins en matière de démence en Ontario, ce qui mine cet objectif. Ces maladies relèvent presque toutes des ministères provinciaux, notamment celui de la Santé, des Soins de longue durée, des Affaires municipales et du Logement, ainsi que des Services aux aînés et de l'Accessibilité. Au sein de ces ministères, une myriade d'agences devraient se coordonner pour fournir des soins efficaces et efficaces en matière de démence, mais ne le font pas. Cette situation contraste fortement avec d'autres maladies, notamment le cancer et les maladies cardiovasculaires, qui sont coordonnées à l'échelle provinciale. La démence est la septième cause de mortalité au Canada et elle touche personnellement près du tiers des adultes en Ontario. Au Canada, 83 pour cent des partenaires de soins des personnes atteintes de démence ont entre 23 et 65 ans¹. Ce groupe démographique, qui constitue l'épine dorsale du marché du travail de l'Ontario, est souvent incapable d'y participer pleinement et est confronté à l'insécurité de l'emploi.

Malgré ces vastes ramifications sociétales et économiques, le gouvernement de l'Ontario aurait du mal à répondre à la question la plus fondamentale sur les soins en matière de démence : qui est responsable?

Les 17 membres experts de l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence (AOSLD) ont fait don de leurs décennies d'expérience combinées pour rédiger ce document, dans l'espoir d'entamer un dialogue collaboratif entre le gouvernement et les prestataires de soins. Ce document sert également d'avertissement : la démence fera partie des défis de santé publique déterminants des décennies à venir. Le nombre d'Ontariens atteints triplera d'ici 2050; aucun maillon de notre système de soins en matière de démence, des médecins de famille aux spécialistes en passant par les soins à domicile et communautaires jusqu'aux établissements de soins de longue durée, ne sera en mesure de répondre à cette demande telle qu'elle se présente aujourd'hui.

L'AOSLD estime que nous pouvons et que nous devons mieux faire pour les Ontariens atteints de démence, leurs partenaires de soins, leurs familles et les travailleurs de la santé de première ligne. L'AOSLD, au moyen de cette soumission, demande au gouvernement de l'Ontario d'adopter une approche axée sur la démence dans la planification du système de santé et d'intégrer particulièrement les soins afférents et le diagnostic dans la stratégie du continuum de soins aux personnes âgées de Santé Ontario et dans les investissements connexes.



Résumé des recommandations

Recommandation N° 1

- a) Élaborer, mettre en œuvre et financer entièrement une stratégie ontarienne complète en matière de démence, comprenant des objectifs et des résultats significatifs pour les soins aux patients, des soutiens pour les partenaires de soins et l'introduction de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer.
- b) Mandater par voie législative la création d'un organisme de coordination au sein d'une agence gouvernementale comme Santé Ontario, consacrée à la supervision des soins en matière de démence dans tous les contextes, à la mise en œuvre d'une stratégie ontarienne en matière de démence et à la conduite d'améliorations significatives de la qualité de l'expérience des patients, des partenaires de soins et des prestataires de soins. L'organisme de coordination doit disposer d'un budget annualisé et devrait exercer un certain degré de contrôle sur le financement des services de soins en matière de démence, tel que déterminé par le gouvernement provincial.

Recommandation N° 2

Octroyer un financement de 150 millions de dollars par an pendant 10 ans pour que tous les Ontariens vivant avec ou qui présentent un risque de démence puissent accéder à des soins primaires et spécialisés en équipe, afin de pouvoir évaluer les patients ayant des problèmes cognitifs dans un délai de 12 semaines.

Recommandation N° 3

- a) Faire fonctionner à plein rendement les machines IRM cliniques existantes pour améliorer la capacité de surveillance qui sera nécessaire pour les futurs traitements de la maladie d'Alzheimer.
- b) Fournir une couverture en vertu du Régime d'assurance-santé de l'Ontario (RASO) pour les tomodensitométries par émission de positons (TEP scan), l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) et les ponctions lombaires correspondantes, dans le but de diagnostiquer les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer en détectant les protéines bêta-amyloïde et tau, et se préparer à utiliser pleinement la technologie attendue des biomarqueurs sanguins.

Recommandation N° 4

- a) Soutenir les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins à vieillir dans le lieu de leur choix en augmentant le financement de base de 57 millions de dollars pour les prestataires de services de soutien communautaire et avec un financement supplémentaire de 150 millions de dollars pour les prestataires de services de soins à domicile. Des options communautaires alternatives seront cruciales pour éviter les hospitalisations inutiles et la récurrence à l'urgence.



- b) Intégrer les coordonnateurs de soins, anciennement basés dans les 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario, dans les soins primaires et les soins spécialisés afin de favoriser une transition des soins plus fluide entre les environnements.
- c) Améliorer l'accès aux soins autogérés en élargissant l'admissibilité au programme pour y inclure les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins et/ou les procurations.

Recommandation N° 5

Introduire un fonds flexible de 40 M\$ auprès duquel les établissements de soins de longue durée de l'Ontario peuvent faire une demande pour mettre en œuvre : (1) un parcours de soins intégrés ainsi que des modèles virtuels de soutien comportemental pour évaluer et gérer les symptômes comportementaux; ou (2) un modèle de soins axé sur les émotions; son objectif primordial serait de promouvoir des soins centrés sur la personne, de réduire l'absentéisme du personnel, d'améliorer la rétention du personnel, de traiter les symptômes comportementaux et de réduire les taux d'hospitalisation chez les résidents atteints de démence.

Recommandation N° 6

- a) Investir 1,5 million de dollars par an pendant cinq ans pour constituer un groupe de travail composé de pharmaciens, y compris de pharmaciens gériatriques agréés, qui sera chargé de sensibiliser les prestataires de soins de santé aux médicaments de la liste Beers ainsi qu'aux effets négatifs de ces médicaments potentiellement contre-indiqués sur les personnes âgées. Le but de ce groupe de travail sera de travailler en collaboration avec les médecins de soins primaires, les patients et les pharmacies actuelles pour trouver des alternatives plus sûres, améliorer les résultats pour les patients et réduire le fardeau et les coûts des soins de santé.
- b) Créer des outils logiciels pour aider à identifier et signaler les patients prenant des médicaments potentiellement contre-indiqués (liste Beers) pour que le groupe de travail puisse cibler et améliorer ces derniers. Cela permettrait aux pharmaciens de mieux collaborer avec les prescripteurs pour réduire la prescription de médicaments contre-indiqués chez les personnes âgées, dont beaucoup provoquent la démence.
- c) Exiger, par l'intermédiaire des facultés de médecine et de pharmacie (OCPS et OCP), que toutes les ordonnances rédigées et délivrées comprennent une hypothèse de diagnostic ou une indication suggérée. La plupart des médicaments peuvent comporter de nombreuses indications potentielles. Fournir une indication/un diagnostic est crucial pour la collaboration interprofessionnelle, tout comme l'évaluation adéquate de la sécurité et la pertinence de la prescription.

Aperçu

L'Alliance ontarienne des soins liés à la démence (AOSLD) est un groupe de 17 spécialistes de premier plan des soins en matière de démence de partout en Ontario. Constitué en décembre 2022, il vise à plaider en faveur de recommandations fondées sur des données probantes et l'expérience afin de transformer les soins dans ce domaine dans notre province. Vous trouverez un aperçu de notre alliance et de l'ensemble de ses membres à l'Annexe 1.

On dénombre aujourd'hui un peu moins de 300 000 Ontariens atteints de démence – un nombre qui triplera au cours des 30 prochaines années. La démence coûte à l'Ontario plus de 30 milliards de dollars chaque année : ce nombre ne fera qu'augmenter à mesure du vieillissement de notre population et de l'allongement de son espérance de vie. Malgré les répercussions sociétales et économiques stupéfiantes de la démence en Ontario, les soins en la matière sont réactifs et non proactifs dans l'ensemble de la province. Cette situation donne lieu à une planification et une prestation de soins inefficaces qui ont des conséquences sur l'ensemble du système de santé, à mesure que les personnes touchées et leurs partenaires de soins, n'ayant nulle part vers où se tourner, n'ont d'autre choix que de rechercher des soins inutiles, évitables ou prématurés dans des hôpitaux et/ou des établissements de soins de longue durée à forte intensité de ressources.

L'AOSLD s'inquiète du fait que la province ne dispose pas de stratégie opérationnelle sur la démence et qu'elle ne l'ait pas identifiée comme une priorité de santé publiqueⁱⁱ. Nous sommes encouragés par le dépôt du projet de loi 121, la *Loi de 2023 sur l'amélioration des soins aux personnes atteintes de démence en Ontario*, qui demande l'élaboration d'un cadre provincial visant à améliorer l'accès aux soins en matière de démence. L'AOSLD appuierait l'adoption de ce projet de loi et demande au gouvernement de l'Ontario de s'engager à ses côtés pour collaborer et définir des modèles complets et standardisés de soins en matière de démence.

Environ 60 000 Ontariens recevront un diagnostic de démence cette année, et ce nombre passera à 100 000 par an d'ici 2035. La démence fera partie des défis sociétaux déterminants auxquels l'Ontario devra faire face au cours des années et des décennies à venir, alors que la prévalence et l'incidence atteindront de nouveaux sommets chaque année.

Il n'y a pas de temps à perdre pour remettre en question le statu quo relatif aux soins en matière de démence en Ontario. L'AOSLD soumet respectueusement ces sept recommandations pour le budget 2024 de la province à des fins d'examen.

Stratégie ontarienne en matière de démence

Recommandation N° 1

- a) Élaborer, mettre en œuvre et financer entièrement une stratégie ontarienne complète en matière de démence, comprenant des objectifs et des résultats significatifs pour les soins aux patients, des soutiens pour les partenaires de soins et l'introduction de traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer.
- b) Mandater par voie législative la création d'un organisme de coordination au sein d'une agence gouvernementale comme Santé Ontario, consacrée à la supervision des soins en matière de démence dans tous les contextes, à la mise en œuvre d'une stratégie ontarienne en matière de démence et à la conduite d'améliorations significatives de la qualité de l'expérience des patients, des partenaires de soins et des prestataires de soins. L'organisme de coordination doit disposer d'un budget annualisé et devrait exercer un certain degré de contrôle sur le financement des services de soins en matière de démence, tel que déterminé par le gouvernement provincial.

Les troubles neurocognitifs sont des maladies qui coûtent 30 milliards de dollars par an en Ontario et d'ici 2043, nous dépenserons plus de 27 G\$ pour les soins de longue durée et les coûts ANS (autre niveau de soins) associés aux troubles neurocognitifs – une grande partie de ces coûts est évitable. Un électeur sur trois en Ontario entretient un lien familial étroit avec les troubles neurocognitifs, et plus de 175 000 Ontariens fournissent chaque semaine près de cinq millions d'heures de soins non rémunérés à une personne vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies.

Malgré l'ampleur stupéfiante des troubles neurocognitifs en Ontario, la planification et la prestation des soins sont incohérentes, inefficaces et désorganisées. Les expériences des Ontariens qui tentent d'accéder à des soins dans ce domaine varient considérablement selon l'endroit où ils se trouvent, leur prestataire et le simple hasard. Ce statu quo ne serait jamais acceptable pour une autre maladie.

Une partie de cette inefficacité est attribuable à l'absence d'un organe central de coordination supervisant les soins liés aux troubles neurocognitifs en Ontario. Cette responsabilité est partagée entre plusieurs ministères, dont le ministère de la Santé, des Soins de longue durée, des Services aux aînés et de l'Accessibilité, ainsi que plusieurs agences, dont Santé Ontario, ses bureaux régionaux et les équipes Santé Ontario. Lorsque les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont la responsabilité de tous, ils ne relèvent de personne.

Les stratégies en matière de démence sont reconnues par l'Organisation mondiale de la santé comme des outils importants pour susciter des changements politiques donnant lieu à de meilleurs résultats. Avec le dépôt du projet de loi 121 et son soutien ultérieur en deuxième lecture,

les chefs de file élus de l'Ontario semblent partager cette reconnaissance de l'importance des stratégies de lutte contre la démence.

Pourtant, l'Ontario continue d'être à la traîne par rapport aux autres provinces et États en raison de l'absence de stratégie publique sur la démence. Cette absence contribue directement à des soins incohérents et à une allocation inefficace des ressources limitées du système de santé, y compris du personnel.

Nos recommandations visant à élaborer et à mettre en œuvre une stratégie provinciale globale et centrée sur la personne en matière de démence contribueraient à positionner l'Ontario comme un chef de file au Canada en matière de soins pour la démence. Avec une loi, le gouvernement provincial peut exiger la création d'un nouvel organisme capable de coordonner et de calibrer les différents ministères responsables des soins en matière de démence ainsi que des services offerts dans la province. Le gouvernement doit veiller à ce que l'organisme reçoive un financement durable et dispose d'un budget annualisé. Le gouvernement doit en outre s'assurer que les investissements reflètent le coût opérationnel d'au moins 5 ETP au cours des deux premières années et adapter le budget pour tenir compte de l'expansion de l'organisme de coordination au cours des années suivantes. Plus important encore, le gouvernement doit s'assurer que l'organisme de coordination exerce une surveillance complète et un certain degré de contrôle sur le financement reçu par les services de soins en matière de démence afin d'en garantir l'efficacité.

En Ontario, des modèles que la province pourrait utiliser pour accélérer ce processus existent déjà. Action Cancer Ontario a été créée après l'introduction d'un nouveau cadre provincial pour les soins contre le cancer dans les années 1990. Transformer la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer en Action Cancer Ontario a doté la province d'un mandat plus solide et plus inclusif pour améliorer les services de lutte contre le cancer. De plus, la création du Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario (CQSOO), en tant que conseil de santé indépendant de la direction d'Action Cancer Ontario, a joué un rôle crucial dans la responsabilisation du gouvernement. Les fonctions du CQSOO comprennent la surveillance et la production de rapports publics sur le rendement du système de lutte contre le cancer en Ontario, la suggestion d'améliorations spécifiques de la qualité et l'offre de comparaisons et de points de repère mondiaux : des éléments qui permettent à l'Ontario d'apprendre d'autres domaines.

Alternativement, le gouvernement pourrait considérer l'exemple du Centre d'excellence pour la santé mentale et la lutte contre les dépendances qui a été créé au sein de Santé Ontario pour promouvoir et faciliter le déploiement efficace de la feuille de route Vers le mieux-être du gouvernement. Ce centre est chargé de responsabiliser et de superviser des services de santé mentale et de dépendances; il assure une qualité et une prestation de services standardisés et développe des mesures universelles de la performance et des cadres communs pour diffuser les connaissances et établir des normes de service.



Les deux modèles soulignent l'importance de créer une entité de surveillance comparable pour les soins en matière de démence, dotée du pouvoir nécessaire pour suivre les progrès, identifier les lacunes et proposer des recommandations dans une gamme de services gouvernementaux, y compris la santé et les soins de longue durée.

Modèle de soins interdisciplinaire

Recommandation N° 2 :

Financer 150 millions de dollars par an pendant 10 ans pour que tous les Ontariens vivant avec ou qui présentent un risque de démence puissent accéder à des soins primaires et spécialisés en équipe, afin de pouvoir évaluer les patients ayant des problèmes cognitifs dans un délai de 12 semainesⁱⁱⁱ.

Pour l'AOSLD, la collaboration intersectorielle entre les médecins de famille, les spécialistes et les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire est essentielle pour promouvoir la continuité des soins pour les Ontariens vivant avec une maladie neurodégénérative, notamment les troubles cognitifs légers, la maladie d'Alzheimer et d'autres causes de démence. En supprimant les goulots d'étranglement administratifs qui jonchent le parcours menant à l'obtention d'un diagnostic, les patients recevront des soins plus rapidement et les prestataires utiliseront leur temps plus efficacement. Cette efficacité sera cruciale pour fournir un diagnostic précoce, nécessaire pour utiliser efficacement les nouvelles options de traitement. D'ici 2028, le Canada manquera de 44 000 médecins, dont 72 pour cent de médecins de famille^{iv}. En Ontario, nous avons à peine la moitié du nombre de gériatres nécessaires; seulement 168 spécialistes pour soutenir plus de 2,8 millions de personnes âgées dans leurs besoins de soins complexes^v. L'Ontario compte également un nombre de neurologues inférieur à la moyenne par rapport à ses pairs provinciaux : seulement 380 des 1080 neurologues du Canada sont basés dans sa plus grande province^{vi}.

Ce manque de capacité en matière de spécialistes, aggravé par le fait que les médecins de famille orientent les patients vers des spécialistes en raison du manque de soutien adéquat en équipe pour le diagnostic et/ou n'effectuent pas d'évaluations initiales en temps opportun, représente plus de 90 pour cent des temps d'attente prévus pour recevoir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer en Ontario^{vii}. D'ici 2029, les goulots d'étranglement entre les médecins de famille et les spécialistes représenteront en moyenne 89 mois de temps d'attente par patient. Le temps d'attente moyen total d'ici 2029 se montera à 91 mois, soit plus de sept ans et demi; autrement dit, plus longtemps que la durée de vie de nombreuses personnes cherchant à obtenir un diagnostic.

Pour surmonter le désavantage systémique lié au fait de compter beaucoup moins de spécialistes de la démence que nécessaire, l'Ontario doit tout mettre en œuvre pour utiliser son temps de manière efficace, en incitant les cliniciens de soins primaires et spécialisés à travailler en équipe intégrée pour fournir un accès rapide au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.

Cela commence par les médecins de famille. Il s'agit souvent du premier point de contact des Ontariens préoccupés par leur santé cognitive : ils joueront et doivent jouer un rôle de plus en plus

important dans le diagnostic de la démence, en effectuant des évaluations précoces et, si nécessaire, en facilitant l'orientation vers des spécialistes en temps opportun.

Les médecins de soins primaires doivent être mieux soutenus pour fournir des soins de qualité en matière de démence : un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a révélé que seulement 41 pour cent des médecins de soins primaires se sentaient bien préparés à gérer des soins en matière de démence dans la communauté, soit bien en deçà des niveaux signalés dans des pays comparables, et 11 points en dessous de la moyenne du Commonwealth^{viii}. Les modèles interdisciplinaires permettent d'offrir ce soutien.

Il a été prouvé que ces modèles améliorent les résultats pour les patients et augmentent l'accès aux services de diagnostic en amorçant des évaluations pour les maladies neurodégénératives, notamment les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce, et en garantissant un accès rapide à des spécialistes, le cas échéant^{ix}.

Un financement soutenu des soins interdisciplinaires élargirait un modèle éprouvé et efficace. Aux fins du diagnostic de la démence, il est crucial que ce modèle couvre à la fois les prestataires de soins primaires et spécialisés.

Le Primary Care Collaborative, une coalition d'associations représentant des prestataires de soins de première ligne, dont des médecins de famille de divers milieux, recommande 75 millions de dollars par année sur 10 ans pour élargir l'accès à des soins primaires interdisciplinaires et en équipe à tous les Ontariens^x. L'AOSLD exprime son soutien total à cette recommandation.

Les soins en équipe constituent également un modèle éprouvé pour les prestataires spécialisés. Un financement annualisé de 75 millions de dollars supplémentaires élargirait l'accès aux soins spécialisés en équipe aux trois quarts de la province.

Pris ensemble, comme doivent l'être ces deux recommandations, cet investissement améliorerait les résultats pour les patients et réduirait le fardeau des prestataires de soins primaires et spécialisés, ce qui renforcerait la capacité de diagnostic et garantirait aux Ontariens atteints de démence d'être soutenus dans leur désir de vieillir à domicile et hors des établissements de soins de longue durée aussi longtemps que possible.

Nous appelons donc le gouvernement à accroître l'accès aux soins primaires et spécialisés en équipe pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs afin de garantir un diagnostic plus précoce, améliorer l'accès aux soins, réduire les visites à l'urgence et à l'hôpital, retarder l'admission dans les établissements de soins de longue durée et soutenir adéquatement les partenaires de soins.

Diagnostic de démence

Recommandation N° 3 (a) : Faire fonctionner à plein rendement les machines IRM cliniques existantes pour améliorer la capacité de surveillance qui sera nécessaire pour les futurs traitements de la maladie d'Alzheimer.

Recommandation N° 3 (b) : Fournir une couverture en vertu du Régime d'assurance-santé de l'Ontario (RASO) pour les tomodensitométries par émission de positons (TEP scan), l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR) et les ponctions lombaires correspondantes, dans le but de diagnostiquer les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer en détectant les protéines bêta-amyloïde et tau, et se préparer à utiliser pleinement la technologie attendue des biomarqueurs sanguins.

En mai 2023, Santé Canada a reçu une demande d'approbation pour un traitement contre la maladie d'Alzheimer – la toute première demande de ce type au Canada et la première étape de l'administration de ce traitement à des Canadiens vivant avec un trouble cognitif léger ou la maladie d'Alzheimer au stade léger. Ce traitement, déjà approuvé par les organismes de réglementation américains et financé par Medicare, devrait être le premier d'une série de traitements qui chercheront à obtenir une approbation au Canada dans un avenir proche.

Alors que le Canada s'apprête à mettre au point son tout premier traitement approuvé contre la maladie d'Alzheimer, trois procédures seront cruciales pour assurer son déploiement efficace : le TEP scan, les ponctions lombaires (PL), l'analyse ultérieure du LCR, ainsi que l'IRM. Le TEP scan et le LCR sont, jusqu'à ce que les biomarqueurs sanguins soient approuvés dans le même but, les seuls moyens permettant d'obtenir un diagnostic définitif de troubles cognitifs légers/maladie d'Alzheimer. Des IRM seraient ensuite nécessaires pour surveiller la sécurité et la réaction possible aux traitements administrés.

La plupart des Ontariens qui ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ont reçu un diagnostic clinique, qui est un diagnostic présomptif, mais non confirmé biologiquement. Il a été démontré que les diagnostics cliniques sont inexacts environ 25 pour cent du temps pour la maladie d'Alzheimer, même entre les mains de spécialistes qualifiés^{xi}. Santé Canada a approuvé les diagnostics de confirmation (les évaluations TEP scan amyloïdes et les biomarqueurs du LCR) pour confirmer le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Cependant, aucun de ces diagnostics n'est financé en Ontario. Par conséquent, la majorité des personnes ne reçoivent jamais de diagnostic de confirmation de la maladie d'Alzheimer en dehors d'un essai clinique.

La confirmation du diagnostic de maladie d'Alzheimer par le TEP scan ou une évaluation satisfaisante du LCR et une IRM seront nécessaires pour que les patients soient admissibles à ces traitements. Afin de garantir qu'ils ne manquent pas d'occasions de traitement, il sera nécessaire d'améliorer l'accès aux examens IRM, au TEP scan, à l'analyse du LCR et/ou aux futurs tests de biomarqueurs sanguins par rapport à ce qui est actuellement disponible et financé en Ontario.

Au minimum (et presque tous auront un coût total plus élevé), l'obtention d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer coûtera au RASO 255 \$ par TEP scan, ou 150 \$ pour une ponction lombaire, et d'un montant variable pour l'analyse du LCR selon les biomarqueurs testés. Cette phase sera suivie de quatre examens IRM prévus à 73,35 \$ par examen. Sans compter les évaluations initiales, les suivis ou les rendez-vous chez un spécialiste, le coût du diagnostic et de la surveillance des examens IRM pendant la première année suivant l'administration du traitement se montera à au moins 548,40 \$ par patient. La Société Alzheimer de l'Ontario estime qu'environ 4000 patients seront admissibles aux traitements de la maladie d'Alzheimer au cours de la première année dans la province. Cela nécessitera 4000 analyses par PL/LCR ou TEP scan supplémentaires, suivies de 16 000 examens IRM, pour un coût minimum de 2,2 millions de dollars à lui seul... sans compter le coût plus élevé des rendez-vous chez des spécialistes et le souci bien plus grand relatif à la capacité. Ces coûts, ainsi que les contraintes en matière de capacité, continueront d'augmenter à mesure que l'incidence de la démence dépassera 100 000 par an en Ontario d'ici 2035^{xii}.

La recherche montre que l'approbation attendue du tout premier traitement contre la maladie d'Alzheimer au Canada entraînera un afflux de personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer présumée qui chercheront à obtenir un diagnostic et des options de traitement^{xiii}.

Tout comme la capacité des spécialistes et des médecins de famille doit être utilisée aussi efficacement que possible pour répondre à cette prochaine augmentation de la demande de diagnostics, il en va de même pour la capacité d'imagerie médicale. Cela commence par les machines IRM, dont les besoins connaîtront la plus forte augmentation avec l'arrivée des options de traitement. Le vérificateur général de l'Ontario a constaté qu'en 2020, la majorité des opérateurs de machines IRM ne les utilisaient pas 24 heures sur 24^{xiv} : une sous-utilisation déroutante d'un matériel qui peut coûter plus d'un million de dollars.

L'utilisation de ces machines 24 heures sur 24 est un moyen rentable d'augmenter la capacité globale et s'appuie sur les récents investissements du gouvernement pour soutenir l'ajout de nouvelles machines IRM dans les hôpitaux de la province – des investissements qui prendront jusqu'à deux ans pour se concrétiser et qui pourraient être complétés à moindre coût en utilisant l'infrastructure existante 24 heures sur 24.^{xv}

Bien qu'en fin de compte la priorité décrite dans cette section consiste en un meilleur accès aux examens IRM, nous recommandons également de donner la priorité aux rendez-vous de jour (en particulier en fin de matinée et en début d'après-midi) pour les personnes atteintes de démence, dont le sommeil est souvent interrompu. Les ruptures de routine, comme un rendez-vous pour un examen IRM à minuit, peuvent entraîner des journées difficiles pour la personne et son ou ses partenaire(s) de soins, tout en créant également un risque de comportements réactifs qui empêchent la personne de recevoir une IRM utile. Personne ne veut recevoir un rendez-vous à 3 heures du matin, mais pour les personnes atteintes de démence, c'est plus qu'un inconvénient; il s'agit d'une perturbation qui affectera négativement leur bien-être et entraînera potentiellement le gaspillage des plages de rendez-vous.

La pénurie de médecins de famille et de spécialistes en matière de démence, ainsi que la capacité limitée pour les tests de biomarqueurs indiquent que le Canada est sur le point d'avoir les délais d'attente « les plus longs et les plus persistants pour un traitement modificateur de maladie parmi les pays du G7 »^{xvi}. Il s'agit d'une situation tout à fait évitable qui peut être partiellement résolue par les seules mesures administratives.

Actuellement, les TEP scans et les analyses du LCR en cas de diagnostic de maladie d'Alzheimer ne sont pas financées par le RASO. Cela doit changer avant l'arrivée des traitements modificateurs de la maladie en Ontario; faute de quoi, des milliers d'Ontariens se verront refuser un traitement qui pourrait changer leur vie ou seront forcés de se rendre à l'étranger pour obtenir un diagnostic.

Les codes tarifaires pour les TEP scans et les analyses du LCR sont déjà établis; il faut élargir leur applicabilité pour y inclure les procédures destinées aux patients suspectés de troubles cognitifs légers ou de maladie d'Alzheimer au stade léger – la population qui bénéficierait le plus des traitements à venir.

Avec un accès élargi au TEP scan, l'Ontario se heurtera à un autre obstacle : la disponibilité des radiotraceurs. Ces isotopes ont une courte demi-vie, ce qui nécessite une précision à la minute près; le patient et le traceur arrivant à quelques minutes d'intervalle pour l'examen. Les défis logistiques qui en découlent sont immenses et nécessitent une coordination provinciale. Des leçons peuvent être tirées de l'expédition urgente de vaccins contre la COVID-19, et nous exhortons le gouvernement à planifier en prenant en compte l'augmentation des expéditions de radiotraceurs conjuguée à l'élargissement de l'accès aux procédures TEP scan et LCR pour couvrir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Les contraintes en matière de coût et de capacité associées aux TEP scans pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peuvent être considérablement atténuées en utilisant pleinement les technologies prometteuses de biomarqueurs sanguins, si et quand leur utilisation est approuvée au Canada. Des essais avancés en cours aux États-Unis ont donné lieu à des résultats captivants. Ils pointent vers une réalité dans un avenir proche dans laquelle les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer au stade léger peuvent être détectés avec une précision proche du TEP scan grâce à un simple test sanguin mini-invasif au coût négligeable par rapport au TEP scan/au LCR. Nous exhortons le gouvernement de l'Ontario à se préparer à l'arrivée de la technologie des biomarqueurs sanguins, en demandant à Santé Ontario de rédiger des lignes directrices sur l'utilisation appropriée et d'établir un plan afin que ces technologies puissent être mises en œuvre en Ontario dans les plus brefs délais.

Les traitements à venir pour la maladie d'Alzheimer représentent une avancée décisive pour les millions d'Ontariens qui recevront un diagnostic au cours des prochaines décennies. Ces traitements à eux seuls ne constituent cependant qu'une pièce du casse-tête : ils doivent s'accompagner d'un système de santé permettant d'obtenir un diagnostic rapide et fiable pour être rapidement administrés, au moment où ils sont le plus efficaces. Maximiser l'utilisation de l'infrastructure existante des IRM et élargir l'accès aux outils de diagnostic TEP scan/LCR éliminera les obstacles actuels qui empêcheraient l'accès aux options de traitement en temps



opportun. Cela générera donc des économies en évitant de recourir aux hôpitaux et aux établissements de soins de longue durée lorsque ces traitements seront approuvés.

Soins à domicile et communautaires

Recommandation N° 4 (a) : Soutenir les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins à vieillir dans le lieu de leur choix en augmentant le financement de base de 57 millions de dollars pour les prestataires de services de soutien communautaire et avec un financement supplémentaire de 150 millions de dollars pour les prestataires de services de soins à domicile. Des options communautaires alternatives seront cruciales pour éviter les hospitalisations inutiles et la récurrence à l'urgence^{xvii}.

Recommandation N° 4 (b) : Intégrer les coordonnateurs de soins, anciennement basés dans les 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario, dans les soins primaires et les soins spécialisés afin de favoriser une transition des soins plus fluide entre les environnements.

Recommandation N° 4 (c) : Améliorer l'accès aux soins autogérés en élargissant l'admissibilité au programme pour inclure les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins et/ou les procurations^{xviii}.

Environ huit pour cent des résidents des établissements de soins de longue durée en Ontario auraient pu bénéficier d'un soutien à domicile si des options adéquates de soins à domicile et communautaires leur avaient été offertes. Pourtant, la plupart des patients atteints de démence disposent de peu d'options financées, autres que les soins de longue durée – un environnement coûteux et à forte intensité de main-d'œuvre destiné aux personnes ayant des besoins chroniques en soins intensifs. L'élargissement des options de soins à domicile et en milieu communautaire offre une plus grande flexibilité pour répondre aux besoins des bénéficiaires de soins de santé, favorisant l'indépendance des patients et le soutien des partenaires de soins, tout en permettant au gouvernement provincial de réaliser des économies.

Pour soutenir adéquatement les Ontariens atteints de démence dans leur désir de vieillir chez eux, 2,5 millions de visites annuelles de soins à domicile seraient nécessaires dans cette seule province; ce nombre passerait à 4,5 millions de visites par an d'ici 2040. En 2020, 82 000 visites de soins à domicile seulement ont été offertes aux Ontariens atteints de démence : un écart surprenant entre l'offre et la demande qui pousse les bénéficiaires potentiels de soins à domicile à se tourner vers des milieux plus intensifs, moins appropriés et plus coûteux pour recevoir les soins dont ils ont besoin, souvent des hôpitaux^{xix}.

Les personnes âgées atteintes de démence qui vivent seules chez elles sont deux fois plus susceptibles de transitionner vers des soins de longue durée que celles vivant avec des services de soutien familial ou personnel. De même, les personnes atteintes de démence qui ne sont plus soutenues pour leurs soins sont également deux fois plus susceptibles d'emménager dans un établissement de soins de longue durée.

Et ce, malgré le fait que 96 pour cent des personnes âgées vivant en Ontario souhaitent rester et vieillir chez elles le plus longtemps possible^{xx}. En plus d'être le choix préféré de nombreux aînés, les soins à domicile sont moins coûteux que leurs alternatives : 45 \$ par jour, contre 142 \$ par jour dans un établissement de soins de longue durée et plus de 1000 \$ par jour pour un lit d'hôpital^{xxi}.

Il est nécessaire d'établir et d'élargir les options de soins communautaires intégrés, qui englobent une gamme de services tels que le soutien communautaire, les programmes de jour, les soins de répit, les soins à domicile et l'ergothérapie. Cette approche vise à maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence. L'élargissement de la disponibilité des soins communautaires dans toutes les régions de la province permettrait aux clients de recevoir les bons soins, au bon moment et au bon endroit, améliorant ainsi à la fois les résultats pour les patients et l'efficacité du système. Une première étape importante pour le gouvernement serait d'augmenter le financement de base des services de soutien communautaire tout en augmentant le financement pour les prestataires de soins à domicile.

En plus du financement nécessaire, nous encourageons le ministère de la Santé à intégrer les coordonnateurs de soins, anciennement placés dans les 14 RLISS de la province, dans les établissements de soins primaires et spécialisés; nous l'encourageons également à élargir les options de soins et à améliorer les critères d'admissibilité pour relever les défis liés à l'organisation des soins à domicile des personnes atteintes de démence; nous l'encourageons enfin à promouvoir des transitions fluides entre et au sein des prestataires de services de santé.

La continuité des soins est cruciale en matière de démence : intégrer la coordination des soins au sein des établissements de soins primaires et spécialisés les plus fréquentés par les personnes âgées vivant avec des maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer et d'autres causes de démence, qui comptent parmi les utilisateurs les plus fréquents et les plus complexes des soins de santé au Canada, permettrait de rapprocher le personnel des clients qui en ont le plus besoin.

Cette décision réduirait également le fardeau administratif actuel en réduisant la duplication des rôles et des dates, et complèterait l'accès aux soins interdisciplinaires recommandé précédemment. Des critères d'éligibilité élargis permettraient aux médecins d'intégrer les observations cliniques et de favoriser une meilleure prestation de services à un moindre coût. Cela fournirait au client des informations plus précises sur les services disponibles, en fonction de ses besoins cliniques plutôt que de son éligibilité déduite par des algorithmes.

En fin de compte, les patients eux-mêmes, ainsi que leurs partenaires de soins, sont les experts de leurs propres soins. Malgré cela, l'Ontario est l'une des rares provinces à ne pas offrir de financement pour les soins autogérés des personnes atteintes de démence : des critères d'éligibilité trop restrictifs, notamment l'interdiction pour les partenaires de soins de gérer le financement de ces soins au nom de la personne dont ils s'occupent (une restriction qui n'est en vigueur dans aucune autre province), empêchent injustement et sans justification les personnes atteintes de démence d'accéder à cette option de soins flexible^{xxii}. La suppression de cette restriction donnerait lieu à une option de soins valable et centrée sur le patient qui pourrait couvrir



des centaines de milliers de patients de plus, en leur offrant des options supplémentaires pour vieillir chez eux, en retardant ou en évitant leur admission en établissement de soins de longue durée.

Soins de longue durée

Recommandation N° 5 : Introduire un fonds flexible de 40 M\$ auprès duquel les établissements de soins de longue durée de l'Ontario peuvent faire une demande pour mettre en œuvre : (1) un parcours de soins intégrés ainsi que des modèles virtuels de soutien comportemental pour évaluer et gérer les symptômes comportementaux; ou (2) un modèle de soins axé sur les émotions; son objectif primordial serait de promouvoir des soins centrés sur la personne, de réduire l'absentéisme du personnel, d'améliorer la rétention du personnel, de traiter les symptômes comportementaux et de réduire les taux d'hospitalisation chez les résidents atteints de démence.

L'AOSLD estime qu'il est urgent de transformer la façon dont les soins en matière de démence sont prodigués dans les établissements de soins de longue durée, et cela afin d'améliorer la qualité, de réduire les variations et, si possible, de prévenir les visites à l'urgence et les admissions ultérieures. Nous recommandons donc que le gouvernement de l'Ontario instaure un financement flexible auprès duquel les établissements peuvent faire une demande pour mettre en œuvre soit (1) un parcours de soins intégrés (PSI) pour la démence ainsi que l'intégration de modèles de soutien comportemental virtuel; et/ou (2) des modèles de soins axés sur les émotions pour réduire les visites à l'urgence et traiter les symptômes comportementaux.

Selon nous, les établissements bénéficieraient de ces deux composantes; cependant, conscients du défi que représente l'évolution des modèles de soins, nous proposons que les établissements postulent pour mettre en œuvre l'un des deux dans un premier temps.

Le modèle de soins Dementia ICP a été largement évalué par les membres de la Toronto Dementia Research Alliance. L'Alliance avait initialement proposé de mettre en œuvre un parcours de soins intégrés (PSI) dans 30 établissements de soins de longue durée de la région du Grand Toronto. Le PSI vise à normaliser l'évaluation et la prise en charge des symptômes comportementaux chez les personnes atteintes de démence. Le PSI peut être dispensé et administré par des médecins, des infirmières et des préposés aux services de soutien à la personne (PSP). Des agences et des organismes comme Santé Ontario, Behavioral Supports Ontario et la Société Alzheimer aideront les établissements de soins de longue durée à soutenir la gestion des symptômes.

Les avantages attendus du PSI comprennent : une réduction des symptômes comportementaux, l'amélioration de la qualité de vie, une diminution de la polypharmacie, une diminution des risques de chute dans une unité de soins de santé mentale gériatrique, une réduction de l'épuisement professionnel des partenaires de soins, une diminution des hospitalisations et des taux de la désignation ANS.

Si l'agressivité et l'agitation persistent chez les patients après avoir suivi le PSI, les établissements de soins de longue durée peuvent passer aux modèles de soutien comportemental virtuel^{xxiii}. Les modèles efficaces, en particulier la médecine comportementale virtuelle, se composent d'une équipe de spécialistes, comprenant des neurologues comportementaux, des neurologues, des psychiatres, des infirmières, des pharmaciens, des professionnels de la santé mentale et l'équipe de Behavioral Supports Ontario (BSO). Ils fournissent un soutien centré sur la personne pour gérer les comportements réactifs.

Grâce à ce fonds, les établissements de soins de longue durée pourraient également demander des fonds pour mettre en œuvre des modèles de soins axés sur les émotions, comme le modèle Butterfly ou Green House, qui accordent la priorité à la satisfaction non seulement des besoins physiques des résidents, mais également à leur bien-être émotionnel. Pour réaliser cette transformation culturelle dans les établissements de soins de longue durée, la province doit cesser de se concentrer uniquement sur les tâches liées aux besoins fondamentaux et à la santé physique des résidents, comme l'alimentation et le bain. Il s'agit plutôt d'adopter une approche centrée sur la personne qui s'étend au bien-être émotionnel, aux relations et à la qualité de vie globale des résidents.

Les soins axés sur les émotions constituent une stratégie rentable qui pourrait conduire à améliorer divers aspects des soins de longue durée de manière significative et potentiellement réduire les dépenses liées au roulement du personnel et aux hospitalisations. Par exemple, la mise en œuvre du modèle Butterfly coûte généralement 200 000 \$ pour couvrir les coûts ponctuels de formation, d'investissement et de transition, et 100 000 \$ par an en frais de fonctionnement pour soutenir les établissements qui ont effectué cette transition.

Notre recommandation est conforme à la Stratégie nationale sur la démence du gouvernement fédéral : *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous aspirons*. Cette stratégie préconise de « déterminer et appuyer l'adoption de pratiques exemplaires, d'innovations éprouvées et de stratégies qui améliorent les soins intégrés en matière de démence, dont la sécurité, la qualité des soins et la qualité de vie des personnes atteintes de démence dans les soins de longue durée.^{xxiv}

Prescription appropriée de médicaments

Recommandation N° 6 (a) : Investir 1,5 million de dollars par an pendant cinq ans pour constituer un groupe de travail composé de pharmaciens, y compris de pharmaciens gériatriques agréés, qui sera chargé de sensibiliser les prestataires de soins de santé aux médicaments de la liste Beers ainsi qu'aux effets négatifs de ces médicaments potentiellement contre-indiqués sur les personnes âgées. Le but de ce groupe de travail sera de travailler en collaboration avec les médecins de soins primaires, les patients et les pharmacies actuelles pour trouver des alternatives plus sûres, améliorer les résultats pour les patients et réduire le fardeau et les coûts des soins de santé.

Recommandation N° 6 (b) : Créer des outils logiciels pour aider à identifier et signaler les patients prenant des médicaments potentiellement contre-indiqués (liste Beers) pour que le groupe de travail puisse cibler et améliorer ces derniers. Cela permettrait aux pharmaciens de mieux collaborer avec les prescripteurs pour réduire la prescription de médicaments contre-indiqués chez les personnes âgées, dont beaucoup provoquent la démence.

Recommandation N° 6 (c) : Exiger, par l'intermédiaire des facultés de médecine et de pharmacie (OCPS et OCP), que toutes les ordonnances rédigées et délivrées comprennent une suggestion de diagnostic ou d'indication. La plupart des médicaments peuvent comporter de nombreuses indications potentielles. Fournir une indication/un diagnostic est crucial pour la collaboration interprofessionnelle, tout comme l'évaluation adéquate de la sécurité et la pertinence de la prescription.

Au Canada, deux personnes âgées hospitalisées sur trois reçoivent des médicaments contre-indiqués, ce qui entraîne un risque accru de blessures et d'effets indésirables^{xxv}. Les recherches révèlent que 37 pour cent des personnes âgées ont acheté des médicaments sur ordonnance non recommandés pour les personnes âgées de plus de 65 ans^{xxvi}. De nombreux patients se voient souvent prescrire des médicaments anticholinergiques, ce qui entraîne un risque élevé de maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence^{xxvii}. De plus, l'impact cumulatif de ces médicaments présente une relation dose-dépendante avec le risque de développer une démence.

L'impact financier des prescriptions inappropriées sur le système de santé canadien est considérable. Un coût estimé à 1,8 milliard de dollars est attribué aux conséquences de ces prescriptions, qui englobent les hospitalisations résultant de chutes et de fractures^{xxviii}. De plus, environ 400 millions de dollars sont dépensés annuellement au Canada pour des prescriptions jugées potentiellement inappropriées selon les normes établies par les Critères Beers^{xxix}.

Il est donc important de permettre aux pharmaciens d'effectuer des vérifications de routine des médicaments des patients. Les pharmaciens peuvent utiliser leurs connaissances spécialisées pour examiner les ordonnances et identifier les améliorations potentielles.

En établissant une plateforme numérique permettant un examen collaboratif des médicaments, les médecins peuvent se concentrer sur des diagnostics précis, tandis que les pharmaciens peuvent apporter leur expertise pour recommander les médicaments appropriés. Cette approche améliorerait non seulement les soins aux patients, mais rationaliserait également la communication entre les professionnels de la santé. Au fil du temps, cette initiative peut conduire à une approche plus globale et personnalisée de la gestion des médicaments.



Conclusion

La vision de l'AOSLD est un Ontario où les soins en matière de démence sont des soins complets. Ces soins sont centrés sur la personne, et cela en lien avec tous les aspects de son parcours avec la démence, y compris les mécanismes de prévention, le diagnostic rapide, les soins précoces et les solutions appropriées pour les partenaires de soins – où la dignité et l'indépendance sont valorisées et entretenues, et où la qualité de vie est préservée jusqu'à la fin de la vie.

Les options thérapeutiques à venir pour la maladie d'Alzheimer offrent de l'espoir aux millions d'Ontariens qui recevront un diagnostic au cours des prochaines décennies. Cet espoir se transformera rapidement en désespoir, puis en colère, alors que ces mêmes Ontariens prendront conscience que leur gouvernement ne s'est pas préparé à leur offrir à temps des traitements ayant le potentiel de changer leur vie.

Les 10 recommandations formulées dans ce document amélioreront immédiatement la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle de leurs partenaires de soins, la qualité des soins et la satisfaction au travail des prestataires qui en résulte, ainsi que la capacité du système de santé à détecter et diagnostiquer rapidement les maladies neurodégénératives, comme les troubles cognitifs légers et la maladie d'Alzheimer au stade léger.

Nous, les 17 membres experts de l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence, soutenons ces recommandations et sommes prêts à nous associer au gouvernement dans notre objectif commun d'offrir aux Ontariens atteints de démence et à leurs partenaires de soins les bons soins, au bon moment, au bon endroit.

Le statu quo des soins en matière de démence ne fonctionne pas; travaillons ensemble pour faire mieux pour les Ontariens atteints de démence, leurs partenaires de soins et les prestataires de soins de santé.

Annexe 1 : Au sujet de l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence

L'Alliance ontarienne des soins liés à la démence est un groupe multipartite non partisan, regroupant des professionnels de la santé, des experts d'organismes communautaires, des partenaires en éducation et des personnes ayant une expérience vécue. L'Alliance facilitera les discussions sur les défis associés aux soins en matière de démence pour mieux sensibiliser le public et améliorer la qualité des soins dans la province, en mettant l'accent sur des conseils concrets et des solutions réalisables.

La mission de l'AOSLD vise à créer un Ontario plus sensible aux besoins des personnes atteintes de démence, et cela à l'aide de conseils d'experts qui sensibilisent le public, défendent les droits des personnes touchées et améliorent l'accès à des soins de qualité en matière de démence partout dans la province. L'AOSLD est possible grâce au financement d'Eisai Canada, Novo Nordisk Canada, Roche Canada, et grâce au soutien administratif de la Société Alzheimer de l'Ontario.

Les membres experts de l'AOSLD sont :

1. **Docteure Sandra Black, OC, O. Ont., MD, FRSC** : Scientifique principale, Sunnybrook Health Sciences Centre; Chaire Brill en neurologie, Département de médecine, Université de Toronto et Sunnybrook Health Sciences Centre.
2. **Docteur Michael Borrie, MB, ChB, FRCPC** : Chef du département de médecine gériatrique, Hôpital Parkwood; Professeur, École Schulich de médecine et de médecine dentaire, Université Western Ontario, Département de médecine, Division de médecine gériatrique.
3. **Docteure Sharon Cohen, MD, FRCPC** : Directrice médicale et chercheuse principale du site, Toronto Memory Program.
4. **Andy Donald, RPH, MSc** : Fondateur et chef de la direction, The Health Depot Pharmacy.
5. **Docteur Morris Freedman** : MD, FRCPC : Professeur, Département de médecine (neurologie), Université de Toronto; Chef de la division de neurologie et directeur médical du Pamela and Paul Austin Centre for Neurology and Behavioural Support, Baycrest Health Sciences; Scientifique, Institut de recherche Rotman, Baycrest.
6. **Deb Galet** : Vice-présidente, Soins de longue durée et soins ambulatoires et directrice du patrimoine, Baycrest.

7. **K. Jennifer Ingram MD FRCPC D.Sc. (hon)** : Fondatrice, Kawartha Centre—Redefining Healthy Aging; Professeure adjointe, Université de Trent, Trent Centre for Aging and Society; Gériatre conseillère au Seniors Care Network; Coresponsable - Primary Care Embedded Memory Services.
8. **Docteure Linda Lee, MD, FCFP** : Fondatrice, Cliniques de la mémoire MINT; Chaire Schlegel en soins primaires pour les personnes âgées, Research Institute for Aging.
9. **Lisa Levin** : Cheffe de la direction, AdvantAge Ontario.
10. **Adam Morrison** : Directeur, Politique et planification, Provincial Geriatrics Leadership Ontario.
11. **Docteur Tarek Rajji, MD** : Président, Comité consultatif médical, Centre de toxicomanie et de santé mentale; Professeur de psychiatrie et directeur de la Division de psychiatrie gériatrique, et directeur général, Toronto Dementia Research Alliance, Université de Toronto
12. **Docteure Lisa Saksida, PhD, FCAHS, FRSC** : Professeure et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en neurosciences cognitives translationnelles, École Schulich de médecine et de médecine dentaire, Université Western Ontario; Directrice scientifique co-titulaire du programme de financement en neurosciences cognitive BrainsCAN Canada First Research Excellence, Université Western Ontario.
13. **Docteur Rick Swartz, MD, PhD** : Neurologue, Sunnybrook Health Sciences Centre; Professeur agrégé, Faculté de médecine de l'Université de Toronto.
14. **Laura Tamblyn Watts, LLB** : Fondatrice et cheffe de la direction, CanAge.
15. **Barbara Tarrant** : Partenaire de soins.
16. **Docteure Carmela Tartaglia, MD, FRCPC** : Chaire Marion et Gerald Soloway en recherche sur les lésions et les commotions cérébrales; Professeure agrégée, Tanz Centre for Research in Neurodegenerative Diseases, Université de Toronto.
17. **Docteure Jennifer Walker, PhD** : Scientifique principale et responsable de la santé autochtone, ICES; Chaire de recherche du Canada en santé autochtone, Université Laurentienne; Professeure adjointe, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto.

-
- i « Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? : L'Étude marquante, Rapport 1. » n. d. Société Alzheimer du Canada. Consulté en septembre 2023. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf.
- ii « Dementia in Canada: Cross-Country Report 2022 », CanAge, 2022, <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/CanAge-Dementia-Report-2022-EN-OCT-18-2022-compressed.pdf>.
- iii « Primary Care Collaborative 2023 PRE-BUDGET Submission - AFTO », Association of Family Health Teams of Ontario. Consulté le 24 août 2023, https://www.afhto.ca/sites/default/files/documents/2023-02/pcc_2023_pre-budget_submission_final.pdf.
- iv Ben Richardson et Yadullah Hussain, 23 novembre 2022. 2022. « Proof Point : Canada Needs More Doctors-and-Fast. » RBC Thought Leadership. 23 novembre 2022. <https://thoughtleadership.rbc.com/proof-point-canada-needs-more-doctors-and-fast/>.
- v Basu, Monisha, Tracy Cooper, Kelly Kay, David B. Hogan, José A. Morais, Frank Molnar, Robert E. Lam et Michael J. Borrie. 2021. « Updated Inventory and Projected Requirements for Specialist Physicians in Geriatrics. » *Canadian Geriatrics Journal* 24 (3) : 200 – 208. <https://doi.org/10.5770/cgj.24.538>.
- vi N.d. Number of Physicians by Province/Territory and Specialty, Canada, 2019. Consulté en septembre 2023. https://www.cma.ca/sites/default/files/2019-11/2019-01-spec-prov_1.pdf.
- vii Soeren Mattke, Mo Wang et Andreas Ullrich, « Implications of Alzheimer's Treatment for Organization and Payment of Medical Practices in Canada », University of Southern California. Consulté en août 2023, https://cesr.usc.edu/sites/default/files/Implications_of_Alzheimers_Treatment_for_Organization_and_Payment_of_Medical%20Practices_in_Canada.pdf
- viii Institut canadien d'information sur la santé. « La démence au Canada. » <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de>
- ix « Comprendre le portrait des soins aux personnes atteintes de démence au Canada : un groupe d'experts de l'ACMTS ». Consulté le 24 août 2023, <https://www.cadth.ca/sites/default/files/hs-eh/EH0110-Dementia-Clinician-Panel-v2.0-Final.pdf>, 9.
- x N. d. Soumission prébudgétaire 2023 – AFHTO. Consulté en septembre 2023a. https://www.afhto.ca/sites/default/files/documents/2023-02/pcc_2023_pre-budget_submission_final.pdf.
- xi Sabbagh, Marwan N, Lih-Fen Lue, Daniel Fayard et Jiong Shi. 2017. « Increasing Precision of Clinical Diagnosis of Alzheimer's Disease Using a Combined Algorithm Incorporating Clinical and Novel Biomarker Data. Neurology and Therapy. » U.S. National Library of Medicine. July 2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5520815/#:~:text=Establishing%20the%20in%20vivo%20diagnosis,of%20AD%2C%20even%20among%20experts.>
- xii « Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? : L'Étude marquante, Rapport » n. d. Société Alzheimer du Canada. Consulté en septembre 2023. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf.
- xiii Soeren Mattke, Mo Wang et Andreas Ullrich, « Implications of Alzheimer's Treatment for Organization and Payment of Medical Practices in Canada », University of Southern California. Consulté en août 2023. https://cesr.usc.edu/sites/default/files/Implications_of_Alzheimers_Treatment_for_Organization_and_Payment_of_Medical%20Practices_in_Canada.pdf.
- xiv N. d. 3,08 Services d'IRM et de TDM. Bureau du vérificateur général de l'Ontario. Consulté en septembre 2023a. https://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr18/v1_308fr18.pdf.

xv « L'Ontario élargit l'accès aux services d'IRM dans la province », Salle de presse Ontario, le 12 décembre 2022, <https://news.ontario.ca/fr/release/1002581/ontario-elargit-lacces-aux-services-dirm-dans-la-province>.

xvi Soeren Mattke, Mo Wang et Andreas Ullrich, « Implications of Alzheimer's Treatment for Organization and Payment of Medical Practices in Canada, » University of Southern California. Consulté en août 2023, https://cesr.usc.edu/sites/default/files/Implications_of_Alzheimers_Treatment_for_Organization_and_Payment_of_Medical%20Practices_in_Canada.pdf

xvii « Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence », Société Alzheimer de l'Ontario. Consulté en août 2023, https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Roadmap-ExecSummary_FR.pdf.

xviii « Soumission prébudgétaire 2023 » n. d. Société Alzheimer de l'Ontario. Consulté en septembre 2023. https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Budget%20Submission%202023_FR_Web.pdf.

xix « Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence », Société Alzheimer de l'Ontario », Société Alzheimer de l'Ontario. Consulté en août 2023, https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Roadmap-ExecSummary_FR.pdf.

xx <https://www.newswire.ca/news-releases/97-per-cent-of-ontario-seniors-want-increased-home-care-funding-poll-805034645.html>

xxi « Enabling Better Aging: The Four Things Seniors Need et the Four Things That Need to Change. 2021. » Queen's Gazette | Université Queen's. 12 janvier 2021. <https://www.queensu.ca/gazette/stories/enabling-better-aging-4-things-seniors-need-and-4-things-need-change>.

xxii « Soumission prébudgétaire 2023 » n. d. Société Alzheimer de l'Ontario. Consulté en septembre 2023. <https://alzheimer.ca/on/fr/agissez/politique-et-defense-des-interets/soumission-prebudgetaire>.

xxiii Freedman, Morris, Malcolm A. Binns, Fidelma Serediuk, M. Uri Wolf, Einat Danieli, Bradley Pugh, Deb Galet, et al. 2022. « Virtual Behavioural Medicine Program: A Novel Model of Care for Neuropsychiatric Symptoms in Dementia1. » *Journal of Alzheimer's Disease* 86 (3): 1169–84. <https://doi.org/10.3233/jad-215403>.

xxiv « Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons 2021 ». Canada.Ca. Agence de la santé publique du Canada. 20 avril 2021. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National%20Dementia%20Strategy_FRE.pdf.

xxv « Des médicaments d'ordonnances qui ramènent les aînés à l'urgence » Salle de presse McGill, 5 août 2020, <https://www.mcgill.ca/newsroom/fr/channels/news/des-medicaments-dordonnances-qui-ramenent-les-aines-aux-urgences-322806>.

xxvi S. G. Morgan et al., « Frequency and Cost of Potentially Inappropriate Prescribing for Older Adults: A Cross-Sectional Study, » *CMAJ Open* 4, no. 2 (2016), <https://doi.org/10.9778/cmajo.20150131>.

xxvii Yong-Bo Zheng et al., « Anticholinergic Drugs and the Risk of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis », *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 127 (2021): 296–306, <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.04.031>.

xxviii S. G. Morgan et al., « Frequency and Cost of Potentially Inappropriate Prescribing for Older Adults: A Cross-Sectional Study, » *CMAJ Open* 4, no. 2 (2016), <https://doi.org/10.9778/cmajo.20150131>.

xxix S. G. Morgan et al., « Frequency and Cost of Potentially Inappropriate Prescribing for Older Adults: A Cross-Sectional Study, » *CMAJ Open* 4, no. 2 (2016), <https://doi.org/10.9778/cmajo.20150131>.