

Discours de Joyce Gordon à la conférence de presse pour l'annonce du financement de 15 millions de dollars accordé à OCNC – 5 juin 2009

J'ai l'honneur de parler au nom d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada ainsi que des millions de Canadiens atteints d'une maladie neurologique et de leurs aidants.

Notre communauté vit un jour historique. Le gouvernement du Canada, par l'intermédiaire du premier ministre Harper et de la ministre Aglukkaq, a démontré un leadership éloquent en faisant des troubles neurologiques une question sociale, économique et de santé prioritaire pour le Canada.

Nous sommes heureux d'avoir porté cette question à l'attention du gouvernement, et nous applaudissons à cet engagement de 15 millions de dollars, une étape décisive dans la lutte contre une crise extrêmement grave à laquelle sont confrontés des personnes, des familles et l'ensemble de la société.

Pour vous donner un portrait de la situation, nous estimons que plus de trois millions de Canadiens sont actuellement atteints d'une maladie neurologique. Ce nombre double à presque six millions lorsque nous y ajoutons les aidants. Cela signifie qu'au moins 20 % des Canadiens vivent avec une maladie ayant des répercussions sur leur vie et qui mettent parfois cette dernière en danger, comme c'est le cas de l'Alzheimer, de la maladie de Lou-Gehrig, de la sclérose en plaques, du syndrome de la Tourette, de la maladie de Parkinson, de l'épilepsie et de la démence, pour ne nommer que celles-là.

Les spécialistes prévoient qu'au cours des 20 prochaines années, les maladies neurologiques constitueront la principale cause de décès et d'invalidité au Canada. Il est urgent d'agir et je vous assure, Madame la ministre, que votre annonce arrive à point. Cette recherche nous aidera à comprendre la situation et l'incidence réelles des maladies neurologiques dans l'ensemble du Canada.

Pour la première fois, les gouvernements seront en possession de l'information qui leur permettra d'investir dans les politiques et les programmes les plus utiles pour les personnes atteintes de maladies neurologiques.

Je souhaite prendre un moment pour souligner des contributions importantes, grâce auxquelles nous sommes ici aujourd'hui. En 2004, NeuroScience Canada publiait un document intitulé *Les arguments en faveur d'un investissement accru du Canada pour la recherche en neuroscience*. Ce document et une série de tables rondes de consultation ont ouvert la voie à la formation d'OCNC et au dossier que nous avons préparé pour le gouvernement le printemps dernier. NeuroScience Canada est un chef de file dans notre domaine et sa participation a été déterminante dans les progrès réalisés ensemble. Merci.

OCNC croit à une société où les personnes atteintes de maladies neurologiques reçoivent l'aide qui leur permet d'utiliser leur plein potentiel et de faire des choix au sein d'une société tolérante et bien informée. Plus particulièrement, les membres d'OCNC s'unissent afin de combler le besoin d'information sur l'étendue et les conséquences des maladies du cerveau et du système nerveux au Canada. Après avoir amorcé notre travail, il y a maintenant 18 mois, une petite équipe de direction s'est formée pour mener à bien ce projet. Scott Dudgeon (Société Alzheimer du Canada), Deanna Groetzinger (Société canadienne de sclérose en plaques), Bobbi Greenberg (Société canadienne de la SLA), Inez Jabalpurwala (NeuroScience Canada) et la Société Parkinson Canada se sont engagés et ont investi leur temps sans compter. Il reste encore beaucoup de travail à abattre, mais l'annonce d'aujourd'hui nous donne une merveilleuse occasion de souligner leur dévouement. Merci.

Merci à Patrick Brown, député fédéral de Barrie et membre du Comité permanent de la santé, qui a défendu la cause des maladies neurologiques. Votre passion personnelle et professionnelle est indéniable. Nous avons profité de vos conseils et bénéficié de votre appui. Nous comptons encore sur votre collaboration pour aider les Canadiens atteints de troubles neurologiques, leurs familles et leurs aidants.

Merci à nos partenaires des organismes fédéraux de santé, notamment l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. Nous vous sommes reconnaissants pour l'esprit de collaboration que vous avez donné à ce travail. Nous avons noué des liens de travail très productifs et tenons à vous remercier de votre soutien et de votre engagement.

Je souhaite souligner le leadership de Kim Elmslie, directrice générale du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, ainsi que Paula Stewart, Barbara Beckett et Anna Romano.

J'aimerais également remercier tous les membres d'OCNC dont la vision commune à « mettre le cerveau sur la carte » et l'empressement à se retrousser les manches ont changé la perception des décideurs à l'égard des maladies neurologiques.

Je souhaite prendre encore quelques secondes pour mentionner chacun des organismes membres. Gardons nos applaudissements pour la fin.

Société canadienne de la SLA
Société Alzheimer du Canada
Canadian Alliance of Brain Tumor Organizations
Canadian Neurological Sciences Federation
Dystonia Medical Research Foundation of Canada
Epilepsy Ontario
Société Huntington du Canada
March of Dimes Canada

Société canadienne de la sclérose en plaques
Dystrophie musculaire Canada
NeuroScience Canada
Fédération ontarienne pour les paralysés cérébraux
Fondation ontarienne de neurotraumatologie
Société Parkinson Canada
Société de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario
Fondation canadienne du syndrome de la Tourette

Je tiens finalement à remercier toutes les personnes présentes ici aujourd'hui qui sont atteintes d'une maladie neurologique ou qui agissent comme aidants. Le chemin que vous parcourez n'est pas facile et vous êtes une source d'inspiration pour nous tous les jours! Que vous affrontiez la vie avec un traumatisme crânien ou médullaire, une maladie génétique comme la dystrophie musculaire ou le spina-bifida, ou une affection progressive comme la chorée d'Huntington ou la dystonie, l'optimisme et le moral que vous démontrez nous servent tous de leçon. Votre vision et votre intuition nous guident. Nous savons que vous espérez le meilleur de nous et nous prenons cette responsabilité à cœur.

Nous mettons beaucoup d'espoir dans ce partenariat entre OCNC et le gouvernement du Canada. Nous partageons la responsabilité de réduire les effets des maladies neurologiques sur les personnes, les familles, la productivité dans les lieux de travail et l'économie canadienne. Nos intervenants ont démontré leur volonté de participer activement à ce travail et je compte sur eux pour saisir toutes les occasions de continuer à se faire entendre au profit de tous les Canadiens atteints de maladies neurologiques.

Margaret Mead, l'anthropologue de renommée mondiale, a déclaré que nous ne devrions jamais douter de la capacité d'un petit groupe à changer le monde, car c'est la seule chose qui l'ait jamais fait changer. En travaillant ensemble, dans un petit groupe de personnes déterminées, OCNC et le gouvernement du Canada changeront notre monde pour le mieux-être des Canadiens atteints de maladies neurologiques.

Je tiens encore une fois à remercier le gouvernement du Canada, la ministre Aglukkaq et Patrick Brown. OCNC se réjouit de travailler avec vous et de jouer un rôle actif dans l'avancement de cette recherche essentielle.

Merci.