

Mémoire présenté par

Pierre Lavoie

Le Grand défi Pierre Lavoie

dans le cadre de la

**Stratégie nationale de prévention en
santé publique**

15 avril 2025

Comment intégrer la prévention pour alléger le système de santé es pistes de solutions et des recommandations

Selon moi, voici trois principales avenues qui peuvent être salvatrices présentement et pour lesquelles la prévention a un rôle majeur pour alléger le système de santé :

- Le dépistage de maladies héréditaires orphelines
- Le citoyen partenaire, le patient partenaire
- Un Mandat d'initiative pour les 0 - 17 ans (nouveau modèle québécois)

2.1 Dépistage de porteurs de maladies héréditaires orphelines

Il y a environ 7000 maladies rares dans le monde et autour de 850 au Québec. On retrouve des maladies rares partout au Québec et celles-ci sont souvent plus prévalentes dans certaines régions, notamment dans celles qui ont connu des effets fondateurs. Les régions de Saguenay, Charlevoix et la Côte-Nord sont particulièrement bien étudiées depuis plusieurs décennies; les chercheurs et cliniciens ont identifié plusieurs maladies, dont l'acidose lactique, l'ataxie de Charlevoix-Saguenay, la fibrose kystique, la neuropathie sensitivo-motrice et la tyrosinémie. Depuis une quinzaine d'années, il est possible pour les couples de partout au Québec qui ont des origines dans ces régions et qui ont un projet de grossesse de connaître leur statut de porteur avant de concevoir un enfant. Des tests de porteur sont offerts aux individus gratuitement pour quatre de ces maladies et à faible coût pour le système de santé.

D'autres programmes existent également au Québec pour offrir des tests de porteurs pour certaines maladies; c'est entre autres le cas de la maladie de Tay-Sachs dans la communauté juive à Montréal et la leucoencéphalopathie chez les Cris. Dans tous les cas, les programmes ont tous montré des résultats significatifs en plus de présenter une très grande acceptabilité sociale.

Concrètement, le dépistage de porteurs permet :

- Identification des risques avant la conception
 - Les futurs parents peuvent connaître leur statut de porteur d'un gène défectueux
 - Si les deux parents sont porteurs d'une même maladie récessive, leur risque que l'enfant à naître soit atteint est de 25 %
- Choix des options de conception (les couples concernés peuvent envisager quelques options)
 - La fécondation in vitro avec diagnostic préimplantatoire (DPI) : sélection d'embryons non porteurs de la maladie
 - Le don de gamètes
 - L'adoption
 - La décision d'avoir un enfant en pleine connaissance des risques
 - Le diagnostic prénatal pendant la grossesse (en cas d'anomalies, les parents peuvent alors se préparer et organiser le parcours des soins à la naissance. Pour certains, l'interruption médicale sera envisagée).

RECOMMANDATION : Un ambitieux projet de recherche soutenu par Génome-Québec et quelques partenaires du milieu vient de démarrer au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Une équipe de chercheurs et de cliniciens développent présentement une offre de tests élargie pour une vingtaine de maladies rares plus prévalentes dans cette région. Les résultats et les retombées de ce projet pourraient aisément être transférables à d'autres maladies rares et à d'autres régions pour que bientôt, tous les Québécois puissent avoir accès à une offre de tests de porteurs de maladies rares.

Le dépistage des maladies rares ne donne pas des réponses toutes faites pour chacun, mais il **offre la connaissance et les moyens de faire des choix éclairés**, en accord avec les projets et les valeurs de chacun.

2.2 Citoyen partenaire, patient partenaire. Le défi ne sera pas relevé sans l'implication de la collectivité.

Prendre en main sa santé, c'est retarder la maladie, c'est se donner les moyens de vivre pleinement, de préserver ses ressources collectives et d'inspirer un mouvement positif dans son entourage. C'est un investissement en soi et dans la société.

Le citoyen doit avoir les deux mains sur le volant de sa santé. Comme on entretient sa voiture, on entretient son corps avec **l'objectif de retarder la maladie et la perte d'autonomie.**

Encourager le citoyen à prendre en main sa santé par des gestes simples et connus :

1. **Adopter de bonnes habitudes de vie**
 - Alimentation équilibrée, activité physique régulière, sommeil réparateur
 - Réduction des comportements à risque (tabac, alcool, sédentarité)
2. **Utiliser les outils de prévention**
 - Participer aux campagnes de dépistage
 - Se faire vacciner selon les recommandations
3. **Écouter son corps et veiller à sa santé mentale**
 - Apprendre à reconnaître les signaux d'alerte
 - Ne pas hésiter à demander de l'aide au besoin
4. **S'informer et rester curieux**
 - S'informer des recommandations officielles
 - S'intéresser aux ressources locales : activités sportives accessibles conférences sur la santé, programmes communautaires
5. **Soutenir un environnement favorable à la santé**
 - Favoriser un milieu de vie sain : à la maison, au travail, dans la collectivité
 - Participer à des initiatives rendant la santé plus accessible à tous (mobilité active, alimentation locale, espaces verts)
 - Diriger les patients vers divers professionnels selon les besoins (médecins, infirmières, pharmacies, kinésithérapeutes)

RECOMMANDATIONS

Développer un écosystème autour du patient : médecin de famille, première ligne, pharmacien, kinésithérapeute (reconnaître et intégrer les kinésithérapeutes à un ordre professionnel), pour une prise en charge par le bon professionnel selon ses besoins.

2.3 Mandat d'initiative chez les 0-17 ans – nouveau modèle québécois (inactivité physique et dépendance aux écrans)

À quand un temps d'arrêt pour un nouveau modèle chez les 0-17 ans?

Il est urgent de réunir, par un mandat d'initiative, toutes les parties prenantes, afin de créer un nouveau modèle québécois. Rassembler les experts des sphères suivantes : universités, fédérations et associations sportives, entreprises liées au sport (ex. : Nike), parents et enfants. Nous devons revoir notre approche de l'acquisition de compétences en activité physique et discuter de la dépendance des jeunes aux écrans.

Voici deux principales études sur la sédentarité auxquelles le **Dr Mario Leone**, professeur associé à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, a contribué :

1. **Comparaison de la condition physique des jeunes entre 1982 et 2017**
Cette étude a comparé les performances au test de la navette (test Léger) de jeunes Québécois en 1982 et en 2017. Les résultats ont montré une diminution significative de la capacité cardiovasculaire des adolescents, attribuée à une augmentation de la sédentarité.

D'ailleurs il faudrait refaire la même évaluation, mais aujourd'hui, pour comparer avec les deux autres et surtout l'après COVID-19 et l'amplification de l'utilisation des écrans.

2. **Évaluation des habiletés motrices de 3 000 enfants québécois âgés de 6 à 12 ans**
Cette recherche visait à établir des normes provinciales en matière de développement moteur chez les jeunes. Les résultats ont mis en évidence une baisse des habiletés motrices, soulignant l'impact de la sédentarité croissante.

La Finlande décrétait une alerte nationale en juin 2024 – un état d'urgence – les enfants délaissent le sport. Au point où 36 fédérations se sont regroupées pour redéfinir la façon d'offrir et d'organiser leurs activités pour faire bouger un plus grand nombre de citoyens âgés de 7 à 19 ans.

RECOMMANDATION

Notre système de santé sonne aussi l'alerte! Il faut donc une réflexion collective en exigeant un mandat d'initiative et un projet de loi pour transformer notre modèle pour le mieux. Il est grand temps d'agir pour nos jeunes de 0 à 17 ans.

CONCLUSION

Pour alléger la pression sur le système de santé au Québec, il faut « renverser la pyramide » : investir par des actions tangibles en prévention pour éviter que les problèmes de santé dégénèrent jusqu'aux urgences ou aux soins spécialisés. Retarder la maladie et la perte d'autonomie.

Il faut des politiques fortes mises en place pour responsabiliser l'ensemble de la société!

C'est une approche à long terme, mais très efficace pour la durabilité du système.