

1. Lacunes dans la connaissance des répercussions des affections neurologiques sur les personnes touchées, leur famille, les soignants et les collectivités :

- Incidence des affections neurologiques sur les Canadiens vivant dans diverses situations sociales et économiques
- Incidence des affections neurologiques sur les membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis
- Incidence des affections neurologiques sur les enfants souffrant d'une maladie neurologique et les personnes habitant avec un parent ou un frère ou une sœur malade
- Incidence sur les soignants officiels des personnes souffrant d'affections neurologiques graves et débilantes
- Canadiens qui ont été exclus des enquêtes, telles que CCHA et l'EPPNC
- Canadiens souffrant d'affections moins courantes (c.-à-d. SLA, maladie de Huntington)

2. Lacunes dans la connaissance de l'utilisation des services de santé, de la disponibilité des services offerts aux personnes souffrant d'affections neurologiques et des améliorations recommandées aux services offerts à ces personnes :

- Manque d'uniformité des soins multidisciplinaires
- Façon dont l'application des critères d'admissibilité influe sur l'accès aux services offerts aux personnes souffrant d'une affection neurologique
- Insuffisance ou mauvaise qualité des données sur les services de santé associées aux Canadiens souffrant d'une affection neurologique
 - Répartition et qualité des services de santé à l'échelle des différentes régions et administrations
 - Coûts de la prestation des soins aux personnes souffrant d'une affection neurologique en soins prolongés et en soins de courte durée
 - Coût personnel des médicaments des personnes, pour chaque affection neurologique
 - Perceptions des fournisseurs de soins de santé à l'égard de l'accessibilité, de la ponctualité et de la qualité des services de santé offerts aux personnes souffrant d'une affection neurologique
 - Prestation des soins de santé aux populations inuites, métisses et des Premières Nations, aux populations vulnérables et aux enfants souffrant d'une affection neurologique

3. Lacunes dans la connaissance de la portée des affections neurologiques, y compris la prévalence, l'incidence et les comorbidités :

- Manque de données épidémiologiques et administratives sur :
 - certaines affections neurologiques aux premières étapes (p. ex. sclérose en plaques et maladie de Parkinson);
 - les affections moins courantes (p. ex. SLA, dystonie et maladie de Huntington);
 - les affections neurologiques habituellement exclues de la participation aux enquêtes nationales sur la population;
 - l'étendue des affections neurologiques chez les enfants (paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, lésions cérébrales et accident vasculaire cérébral) et la persistance de ces affections jusqu'à l'âge adulte.
- Les lacunes de l'infrastructure comprenaient la nécessité de tenir compte des éléments suivants :
 - Normalisation des codes de diagnostic utilisés pour les demandes de facturation des médecins et les données des hôpitaux dans toute les provinces et tous les territoires
 - Normalisation des définitions des cas et des algorithmes, et examen périodique de ces derniers
 - Examen et intégration continus des données récemment disponibles, p. ex. données sur les produits pharmaceutiques ou l'établissement des coûts
 - Saisie et compte rendu des données sur les tumeurs cérébrales bénignes dans les registres provinciaux et territoriaux du cancer

4. Les lacunes dans la connaissance des facteurs de risque liés au développement et à la progression des affections neurologiques découlent de la mauvaise qualité ou de l'insuffisance des données sur les facteurs de risque associés aux affections neurologiques :

- Pertinence clinique ou pour la santé publique des facteurs de risque validés par des statistiques
- Facteurs de risque de progression des affections neurologiques, en ce qui concerne l'amélioration ou la détérioration possible de l'affection
- Risque relatif et attribuable à la population des facteurs de risque modifiables au début des affections neurologiques (évaluation de l'efficacité potentielle des mesures de prévention appliquées aux personnes et à la population)