

## **Objectifs et contribution des projets de recherche de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques**

Le présent document présente un résumé de chacun des projets de recherche de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'Étude), y compris les objectifs et la contribution à l'Étude.

L'Étude incluant trois enquêtes nationales et 13 projets de recherche pancanadiens, l'inclusion de certaines affections neurologiques dans le Système canadien de surveillance, et un projet de microsimulation pour estimer les répercussions des affections neurologiques entre 2011 et 2031. Les projets ont porté sur les répercussions, le recours aux services de santé, l'ampleur et les facteurs de risque de certaines affections neurologiques.

Des renseignements supplémentaires sur chaque projet figurent dans le rapport final de l'Étude intitulé [Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada](#). En outre, des ressources en lignes relatives à chaque projet, le cas échéant, sont accessibles.

# Table des matières

## Enquêtes nationales

1. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (2010–2011) ..... 3
2. Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (2011–2012) ..... 3
3. Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (2011–2012) 4

## Projets de recherche pancanadiens

4. Affections neurologiques en Colombie-Britannique ..... 5
5. Expansion d'un registre canadien multirégional de la paralysie cérébrale ..... 5
6. Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : initiative sur les affections neurologiques (ELCV-IAN) ..... 6
7. Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires: affections neuro-dégénératives ..... 6
8. Utilisation et lacunes des services de santé et des services communautaires destinés aux personnes atteintes d'affections neurologiques : une analyse des systèmes ..... 7
9. Données, résultats et applications: innovations pour les personnes atteintes d'affections neurologiques ..... 7
10. Gérer et vivre avec une affection neurologique au quotidien ..... 8
11. Comprendre de l'intérieur: développer des modèles communautaires et culturellement pertinents pour comprendre et répondre aux enjeux liés aux affections neurologiques au sein des populations autochtones ..... 9
12. Validation des algorithmes fondés sur les données administratives afin de déterminer la prévalence et l'incidence dans la population de la maladie d'Alzheimer et autres démences, de la sclérose en plaques, de l'épilepsie et de la maladie de Parkinson (syndrome parkinsonien) ..... 9
- 13 & 14. Revue systématique des facteurs influençant le développement et la progression des affections neurologiques (2 projets)..... 10
15. Lignes directrices sur les pratiques exemplaires et trousse d'outils pour la mise en place de registres d'affections neurologiques ..... 10
16. Comprendre l'épidémiologie des affections neurologiques et élaborer une base méthodologique pour la surveillance ..... 11

## l'expansion de la surveillance nationale

17. Expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour la surveillance nationale des affections neurologiques ..... 11

## Projet – Microsimulation

18. Élément de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques : modélisation de santé et économique des affections neurologique ..... 12

# Projets de recherche de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques

---

## Enquêtes nationales

---

### 1. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (2010–2011)

---

*Chercheurs principaux :*

**Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson, Jay Onysko**, Agence de la santé publique du Canada

**Objectifs :**

- i) Fournir des estimations de la prévalence des affections neurologiques au sein de la communauté.
- ii) Examiner la prévalence des affections neurologiques selon des variables sociodémographiques sélectionnées.

**Contribution :** Ce projet a permis d'ajouter un module neurologique à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) et de présenter un portrait de la prévalence des affections neurologiques à l'échelle des collectivités canadiennes. En outre, ce projet nous a mieux fait comprendre les avantages et les inconvénients de l'utilisation de la méthode de l'ESCC pour estimer la prévalence des affections neurologiques à l'échelle nationale, et a fourni des données pour l'élaboration de méthodes de surveillance valides des affections neurologiques au Canada.

**Ressources en ligne :** Composantes annuelles (ESCC) de [2010](#) et [2011](#)

### 2. Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (2011–2012)

---

*Chercheurs principaux :*

**Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson, Jay Onysko**, Agence de la santé publique du Canada

**Objectifs :** Décrire les caractéristiques, le bien-être général physique et mental et les comorbidités chroniques des Canadiens atteints d'une affection neurologique, ainsi que les répercussions des affections neurologiques sur la qualité de vie.

**Contribution** : Ce projet a présenté un aperçu des répercussions souvent variées et débilitantes des affections neurologiques sur la vie des Canadiens atteints de ces affections, entre autres les répercussions sur la santé mentale et physique, les activités quotidiennes et le travail. On a remarqué des répercussions communes parmi les Canadiens, peu importe l'affection neurologique dont ils étaient atteints. Les constatations peuvent être utiles pour l'élaboration de programmes et de politiques qui ont trait aux affections neurologiques.

**Ressources en ligne:** [Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada](#)

### ***3. Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (2011–2012)***

---

*Chercheurs principaux :*

**Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson, Jay Onysko**, Agence de la santé publique du Canada

**Objectif** : Fournir des estimations de la prévalence des affections neurologiques au sein des établissements de soins de longue durée.

**Contribution** : Cette enquête a permis d'obtenir un instantané de la prévalence nationale des affections neurologiques dans les établissements canadiens de soins de longue durée, ce qui est essentiel pour avoir un tableau plus complet de l'ampleur de ces affections au Canada. Comme les affections neurologiques peuvent avoir des conséquences graves et débilitantes, les Canadiens atteints d'une affection de ce genre peuvent devoir faire un séjour dans un établissement de soins de longue durée. Il est estimé que 64,8 % des résidents des établissements canadiens de soins de longue durée étaient atteints d'au moins une des 16 affections neurologiques visées par l'enquête.

**Ressources en ligne** : [Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada \(2011–2012\)](#)

---

## **Projets de recherche pancanadiens**

---

Collectivement, ces projets pancanadiens ont fourni des données probantes importantes sur les répercussions, l'utilisation des services de santé, l'ampleur (incidence et prévalence), et les facteurs de risque associés aux affections neurologiques au Canada.

## 4. Affections neurologiques en Colombie-Britannique

---

*Chercheure principale* : **Kim Reimer**, Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique

### **Objectifs :**

- i) Fournir des estimations populationnelles de l'incidence, la prévalence, la comorbidité, la mortalité et les coûts d'utilisation des services et des soins de santé liés aux affections neurologiques sélectionnées en Colombie-Britannique.
- ii) Procéder à un examen approfondi des codes de diagnostic ayant servi à désigner les affections neurologiques.

**Contribution** : Ce projet a permis d'établir la forte utilisation des services de santé par les personnes atteintes d'affections neurologiques en Colombie-Britannique et les coûts directs. Ces constatations, même si elles ne sont pas entièrement représentatives de l'ensemble des provinces et des territoires, fournissent tout de même des renseignements utiles sur une grande proportion de la population canadienne et des données de base aux fins de comparaison.

## 5. Expansion d'un registre canadien multirégional de la paralysie cérébrale

---

*Chercheurs principaux* :

**Michael Shevell, Maryam Oskoui**, Université McGill

### **Objectifs :**

- i) Élargir la portée du registre actuel de la paralysie cérébrale à d'autres régions et provinces.
- ii) Déterminer les facteurs de risque associés à la paralysie cérébrale.
- iii) Obtenir des informations supplémentaires sur les services de santé offerts aux jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.

**Contribution** : Ce projet a permis de définir les principaux défis que pose l'expansion du registre. Même si le registre est limité à la paralysie cérébrale, les enseignements tirés du projet peuvent être transposés à d'autres affections. Ce projet a aussi contribué à cerner les lacunes et les disparités régionales dans la prestation des services de santé relatifs à la paralysie cérébrale.

**Ressources en ligne** : [Registre pancanadien de la paralysie cérébrale](#)

## 6. Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : initiative sur les affections neurologiques (ELCV-IAN)

---

*Chercheurs principaux :*

**Christina Wolfson**, Université McGill

**Parminder Raina**, Université McMaster

### **Objectifs :**

- i) Établir une évaluation exhaustive de quatre affections neurologiques (épilepsie, maladie d'Alzheimer ou autres démences, maladie de Parkinson, traumatisme cérébral) dans le cadre de l'ELCV de façon à estimer la prévalence et l'incidence de ces affections.
- ii) Évaluer les répercussions de ces quatre affections neurologiques sur la santé, le système de santé et de services sociaux et sur les familles.
- iii) Élaborer des études ELCV secondaires afin d'examiner les facteurs pronostiques et de risque associés aux affections neurologiques visées.

**Contribution :** À la suite de l'ELCV-IAN, des renseignements touchant les quatre affections neurologiques désignées sont recueillis, notamment des données sur le mode de vie des personnes touchées ainsi que divers facteurs biologiques, médicaux, psychologiques, sociaux et économiques. Ces renseignements pourront être analysés afin de comprendre la façon dont les divers facteurs influent individuellement et collectivement sur le maintien en santé et le développement de maladies et d'incapacités au fur et à mesure que les personnes vieillissent.

**Ressources en ligne :** [Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement](#)

## 7. Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires: affections neuro- dégénératives

---

*Chercheurs principaux :*

**Neil Drummond**, Université de Calgary

**Richard Birtwhistle**, Université Queen's

### **Objectifs :**

- i) Mettre au point une base de données sur la démence, l'épilepsie et le syndrome parkinsonien;
- ii) Étudier l'épidémiologie de ces trois affections;
- iii) Étudier les soins cliniques administrés aux personnes atteintes de ces trois affections dans des établissements de soins de santé primaires.

**Contribution :** Le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires a été élargi de façon à inclure certaines affections neurologiques. Selon les données probantes du projet, les dossiers médicaux électroniques peuvent être utilisés pour

assurer une surveillance régulière des affections neurologiques dans les établissements communautaires de soins primaires lorsque des lignes directrices appropriées sont établies.

**Ressources en ligne :** [Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires](#)

## **8. Utilisation et lacunes des services de santé et des services communautaires destinés aux personnes atteintes d'affections neurologiques : une analyse des systèmes**

---

*Chercheure principale :* **Susan Jaglal**, Université de Toronto

### **Objectifs :**

- i) Déterminer, dans la littérature, les besoins, les lacunes et les programmes exemplaires des services communautaires et de santé offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique.
- ii) Examiner, du point de vue des prestataires de services, les besoins et les lacunes des services communautaires et de santé dans le contexte canadien.
- iii) Décrire la disponibilité, la coordination et l'intégration des services communautaires et de santé, ainsi que leurs modalités d'accès et d'utilisation, puis décrire les besoins et les lacunes perçus par les prestataires de services.
- iv) Déterminer les possibilités et les réussites pouvant être mises à profit dans ces régions et à l'échelle nationale.

**Contribution :** Ce projet a consisté à analyser l'utilisation des services de santé par les personnes atteintes d'affections neurologiques. Des lacunes ont été observées dans des domaines comme les services en santé mentale pour les personnes atteintes d'affections neurologiques, et les services pour les personnes atteintes d'affections neurologiques rares. En outre, les Canadiens atteints d'affections neurologiques ont généralement recours à des services de santé plus souvent que les Canadiens sans affection neurologique ou qui sont atteints d'une autre maladie chronique.

## **9. Données, résultats et applications: innovations pour les personnes atteintes d'affections neurologiques**

---

*Chercheurs principaux :*

**John Hirdes, Collen Maxwell**, Université de Waterloo

**Nathalie Jetté**, Université de Calgary

### **Objectifs :**

- i) Estimer la prévalence de dix affections neurologiques à travers le continuum de soins.

- ii) Examiner le coût des soins liés aux affections neurologiques.
- iii) Se pencher sur l'expérience des aidants naturels soutenant des personnes atteintes d'une affection neurologique.
- iv) Établir un profil clinique détaillé des personnes atteintes des affections neurologiques au sein de divers établissements de soins de santé.
- v) Évaluer l'applicabilité des stratégies de planification actuellement utilisées dans différents établissements de services aux personnes atteintes d'une affection neurologique.
- vi) Examiner les modalités d'accès et l'utilisation des services sociaux et de santé pour les personnes atteintes d'une affection neurologique.
- vii) Déterminer les stratégies de mesure du rendement pour les organisations au service des personnes atteintes d'une affection neurologique.

**Contribution :** Le « projet InterRai », ainsi nommé dans *Établir les connexions*, a permis d'obtenir une foule de renseignements sur les répercussions des affections neurologiques sur les personnes et les aidants dans des établissements de soins de santé. Il a été établi que les processus de collecte de données existants comme interRAI, pouvaient contribuer à combler certaines lacunes de la recherche sur les répercussions des affections neurologiques.

**Ressources en ligne :** [interRAI Canada](#)

## **10. Gérer et vivre avec une affection neurologique au quotidien**

---

*Chercheuses principales :*

**Tanya Packer, Joan Versnell**, Université de Dalhousie

**Objectifs :**

- i) Décrire les répercussions des affections neurologiques sur la vie quotidienne des personnes atteintes, de leur famille, des soignants et des communautés.
- ii) Examiner l'interdépendance complexe entre les adultes atteints d'une affection neurologique et leur famille.
- iii) Décrire la capacité des organisations et des services communautaires, sociaux et de santé à offrir du soutien aux personnes atteintes d'une affection neurologique et à leur famille pour leur permettre de vivre de façon autonome.

**Contribution :** Par des enquêtes, des conversations téléphoniques et des entrevues individuelles, le projet LINC a démontré que les Canadiens atteints d'une affection neurologique ont de plus grandes limitations sur le plan des activités quotidiennes et utilisent plus souvent les services de santé que les Canadiens qui ont un autre type d'affection chronique. En outre, ces Canadiens ont recours en grande partie au soutien d'aidants rémunérés ou familiaux et sont aux prises avec des limitations au travail, à la maison et dans le système d'éducation. Bon nombre d'entre eux font observer que les services de santé ne répondent pas à leurs besoins. Le projet LINC a permis d'obtenir



des renseignements inédits sur les répercussions des affections neurologiques sur les enfants et les familles et sur la qualité de vie des parents.

**Ressources en ligne :** [Projet LINC](#)  
[Vidéos et fiches du projet LINC](#)

## ***11. Comprendre de l'intérieur: développer des modèles communautaires et culturellement pertinents pour comprendre et répondre aux enjeux liés aux affections neurologiques au sein des populations autochtones***

---

*Chercheure principale :* **Carrie Bourassa**, Université de Regina

### **Objectifs :**

- i) Mieux comprendre la façon dont les Autochtones canadiens conçoivent les affections neurologiques et leurs répercussions sur leurs familles et leurs communautés.
- ii) Déterminer les facteurs de risque et de protection liés aux affections neurologiques chez les participants à cette étude.
- iii) Évaluer les ressources et le soutien nécessaires afin de fournir des soins culturellement pertinents.

**Contribution :** Ce projet a permis de cerner plusieurs difficultés auxquelles sont confrontés des membres des Premières Nations et des Métis qui ont besoin de services de santé en raison d'une affection neurologique, notamment l'absence d'un transport et de soins spécialisés, et le besoin d'une meilleure navigation dans le système de santé et de meilleures compétences culturelles parmi les fournisseurs de soins de santé.

**Ressources en ligne :** [L'Association des femmes autochtones du Canada](#)

## ***12. Validation des algorithmes fondés sur les données administratives afin de déterminer la prévalence et l'incidence dans la population de la maladie d'Alzheimer et autres démences, de la sclérose en plaques, de l'épilepsie et de la maladie de Parkinson (syndrome parkinsonien)***

---

*Chercheuses principales :*

**Karen Tu, Liisa Jaakkimainen, Debra Butt**, Université de Toronto

### **Objectifs :**

- i) Mener une validation des données administratives au moyen d'algorithmes de

codes servant à l'identification des cas d'épilepsie, de sclérose en plaques, de la maladie d'Alzheimer et autres démences et de la maladie de Parkinson.

- ii) Appliqués aux données administratives, ces algorithmes validés pour chacune de ces affections permettront d'examiner leur prévalence et leur incidence chez les patients.

**Contribution :** Ce projet a consisté à accomplir le travail préparatoire nécessaire pour assurer un suivi des affections neurologiques. Des algorithmes validés ont été utilisés pour appuyer l'ajout de plusieurs affections neurologiques au Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

**Ressources en ligne :** [Electronic Medical Record Administrative Data Linked Database](#)

### ***13 & 14. Revue systématique des facteurs influençant le développement et la progression des affections neurologiques (2 projets)***

---

*Chercheur principal :* **Daniel Krewski**, Université d'Ottawa

**Objectifs :**

- i) Examiner dans les publications les facteurs de risque associés au développement et à la progression de chacune des affections neurologiques prioritaires de l'Étude.
- ii) Évaluer et résumer les données probantes disponibles sur les déterminants des affections neurologiques, puis décrire les forces et les faiblesses des publications scientifiques actuelles.

**Contribution :** Ce projet a consisté à passer en revue les facteurs de risque potentiellement modifiables liés au début et à la progression des affections neurologiques comme les facteurs de risque cardiovasculaires, les blessures neurologiques, les chutes, l'exposition à des produits chimiques et les carences alimentaires. Les sources de données existantes peuvent être renforcées pour nous permettre de mieux comprendre les facteurs qui augmentent le risque de développer une affection neurologique.

### ***15. Lignes directrices sur les pratiques exemplaires et trousse d'outils pour la mise en place de registres d'affections neurologiques***

---

*Chercheurs principaux :*

**Lawrence Korngut, Nathalie Jetté, Tamara Pringsheim**, Université de Calgary

**Objectifs :** Élaborer des lignes directrices et une trousse d'outils exhaustives en matière de création et de mise en œuvre de registres d'affections neurologiques au Canada.

**Contribution :** Ce projet a consisté à mettre au point des lignes directrices exhaustives et une trousse d'outils pour la création, la mise en œuvre et la tenue à jour de registres d'affections neurologiques au Canada.

**Ressources en ligne :** [Canadian Registry Network - Neurological Registry Guidelines](#)

## ***16. Comprendre l'épidémiologie des affections neurologiques et élaborer une base méthodologique pour la surveillance***

---

*Chercheuses principales :*

**Nathalie Jetté, Tamara Pringsheim,** Université de Calgary

**Objectifs :**

- i) Procéder à des revues systématiques de l'incidence et de la prévalence des affections neurologiques.
- ii) Identifier les meilleures sources de données pour la surveillance des affections neurologiques et formuler des recommandations.
- iii) Établir un inventaire des registres d'affections neurologiques existants au Canada et dans d'autres pays développés.

**Contribution :** Ce projet a permis d'obtenir de nouveaux renseignements sur la prévalence et l'incidence des affections neurologiques au Canada, et de définir les sources les plus adéquates de vérification pour la surveillance des diverses affections neurologiques ainsi que les lacunes sur le plan des connaissances. Les conclusions ont également contribué à l'inclusion de certaines affections neurologiques dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

---

## **l'expansion de la surveillance nationale**

---

### ***17. Expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour la surveillance nationale des affections neurologiques***

---

*Chercheurs principaux :*

**Catherine Pelletier, Asako Bienek, Sulan Dai, Jay Onysko, Chris Waters,** Agence de la santé publique du Canada

**Objectifs :**

- i) Parmi les 15 affections neurologiques évaluées, déterminer lesquelles peuvent faire l'objet d'un suivi adéquat à l'échelle nationale au moyen de bases de données administratives sur la santé.
- ii) Élaborer des définitions de cas pour la maladie d'Alzheimer et autres démences, l'épilepsie, la sclérose en plaques, le syndrome parkinsonien et les AVC afin de pouvoir examiner l'incidence et la prévalence de ces affections à l'échelle nationale et, éventuellement, leur mortalité toutes causes confondues, leurs comorbidités et le recours aux services de santé chez les Canadiens atteints de ces affections.

**Contribution :** Ce projet, fondé sur les données probantes des autres projets de l'Étude, visait à déterminer quelles affections neurologiques peuvent faire l'objet d'un suivi adéquat à l'échelle nationale au moyen de bases de données administratives sur la santé. Le processus d'inclusion de la maladie d'Alzheimer et autres démences, l'épilepsie, la sclérose en plaques, le syndrome parkinsonien dans le Système canadien de surveillance des maladies chroniques a été amorcé pour un suivi continu à l'échelle nationale.

**Ressources en ligne :** [Agence de la santé publique du Canada - Surveillance](#)

---

## Projet – Microsimulation

---

### *18. Élément de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques : modélisation de santé et économique des affections neurologique*

---

*Chercheurs principaux :*

**Christina Bancej, Anna J. Zycki, Ronald Wall, Trang Nguyen,** Agence de la santé publique du Canada

**Rochelle Garner, Philippe Fines, Douglas Manuel, Julie Bernier,** Statistique Canada

**Objectif :** Projeter le fardeau, sur le plan des coûts et des répercussions sur la santé, de sept affections neurologiques sur un horizon de vingt ans (2011-2031) selon l'hypothèse du statu quo. La plateforme du Modèle de la population et de la santé (POHEM) de Statistique Canada a été élargie pour l'élaboration de modèles de microsimulation pour la maladie d'Alzheimer et autres démences, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson/syndrome parkinsonien, le traumatisme cérébral nécessitant une hospitalisation et le traumatisme de la moelle épinière nécessitant une hospitalisation.

**Contribution :** Ce projet a consisté à élaborer des modèles de microsimulation de la santé de la population pour les sept affections neurologiques étudiées. Les modèles offrent l'infrastructure essentielle pour l'étude et la projection sur 20 ans des répercussions sur les coûts et la santé de ces affections, et les données peuvent être utilisées par les décideurs responsables des politiques. Les conclusions du projet donnent une idée de l'escalade des coûts sur le plan social, économique et de la santé des affections neurologiques à l'étude et prédisent une hausse importante du nombre de personnes aux prises avec une affection neurologique.

**Ressources en ligne :** [Statistique Canada - Microsimulation dans la domaine de la santé](#)