



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques

Questions fréquentes

Version 5: Mars 2015

Si vous avez des questions concernant l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'ÉN-SPMN ou l'Étude), svp contactez:

Organismes caritatifs neurologiques du Canada
Téléphone: 416-227-9700 ext. 3501
Courriel: info@mybrainmatters.ca

Membres:

- Alliance canadienne de l'épilepsie
- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Association du le syndrome de Rett de l'Ontario
- Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario
- Dystrophie musculaire Canada
- Fédération des sciences neurologiques du Canada
- Fédération ontarienne pour la paralysie cérébrale
- Fondation canadienne du syndrome de la Tourette
- Fondation des maladies du coeur du Canada
- The Foundation Fighting Blindness
- Fondation Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada
- Fondation ontarienne de neurotraumatologie
- La Marche des Dix Sous du Canada
- La Société pour les Troubles de l'Humeur du Canada
- Le centre TDAH Canada
- Lésion cérébrale Canada
- Réseau canadien des céphalés
- Société Alzheimer du Canada
- Société Alzheimer de l'Ontario
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne de la SLA
- Société Huntington du Canada
- Société Parkinson Canada
- Sociétés Parkinson en Ontario

Table des matières

1. Quel est l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'ÉNSPMN).....	3
2. Qui a participé à l'ÉNSPMN?	3
3. Quel était l'objectif de l'ÉNSPMN?.....	3
4. Quelles affections du cerveau ont été inclus dans l'ÉNSPMN?	4
5. Comment les affections ont-elles été sélectionnées en vue de l'ÉNSPMN?	4
6. Pour quelles raisons les accidents vasculaires cérébraux n'apparaissent-ils pas sur la liste des affections prioritaires?.....	4
7. Pour quelles raisons la migraine ne figure-t-elle pas sur la liste des affections prioritaires?...	5
8. Pour quelles raisons le trouble du spectre autistique ne figure-il pas sur la liste des affections prioritaires?	5
9. Des vétérans, des groupes marginalisés, des groupes ethniques, des Premières Nations, des Inuits et des Métis ont-ils été inclus dans l'ÉNSPMN?	6
10. Quels ont été les critères de sélection des projets pour l'ÉNSPMN?.....	7
11. Quel était le modèle de gouvernance de l'ÉNSPMN?.....	7
12. De quelle façon les 15 millions de dollars ont-ils été utilisés?.....	7
13. Qu'est-ce que le rapport <i>Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada</i> et de quelle manière ce rapport est-elle lié à l'ÉNSPMN?	8
14. Quels seront les utilisateurs du rapport <i>Établir les connexions</i> ?	8
15. Quel a été le mode d'élaboration du rapport <i>Établir les connexions</i> ?	8
16. Quelles ont été certaines des principales conclusions de l'ÉNSPMN?	10
17. D'autres ressources, associées à l'ÉNSPMN ou au rapport <i>Établir les connexions</i> , sont-elles disponibles? Comment puis-je y avoir accès?	10
18. Comment les petites organisations doivent-elles procéder pour recueillir l'information relative à l'ampleur (incidence et prévalence) de leur affection du cerveau?	11
19. De quelle manière les données de l'ÉNSPMN seront-elles largement diffusées? Par exemple, comment l'information ayant trait aux projets de données administratives de l'Étude sera-t-elle communiquée aux médecins pour souligner l'importance, du point de vue de la recherche, des bonnes pratiques en matière de facturation ou de tenue des registres?.....	11
20. Maintenant que l'Étude a pris fin, le gouvernement continuera-t-il à collaborer avec les OCNC à la réalisation d'autres études ou au comblement des lacunes?	12
21. Comment puis-je aider?	12
PROJETS de RECHERCHE de l'ÉNSPMN.....	13

The National Population Health Study of Neurological Conditions

Frequently Asked Questions – Version 5

1) Quel est l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'ÉNPMN)?

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'ÉNPMN ou l'Étude) de 15 millions de dollars sur quatre ans représente la toute première étude de la santé des populations relative aux maladies, troubles et traumatismes du système nerveux (« affections du cerveau ») du Canada. L'Étude portait sur les répercussions humaines et économiques des affections du cerveau au Canada. Réalisé entre 2009 et 2013, le vaste programme de recherche comprenait trois enquêtes nationales, 13 projets de recherche pancanadiens, l'expansion de la surveillance continue pour inclure certaines affections neurologiques, et la mise au point d'un projet de microsimulation pour estimer les répercussions des affections du cerveau entre 2011 et 2031. *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada* est le rapport final qui constitue une synthèse des principales constatations de l'Étude.

2) Qui a participé à l'ÉNPMN?

L'Étude a été réalisée en partenariat par le gouvernement du Canada (l'Agence de santé publique du Canada, Santé Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada) et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), un regroupement d'organismes caritatifs qui représentent la voix des personnes et des familles touchées par des affections du cerveau au Canada. Environ 177 000 Canadiens atteints d'une affection du cerveau et leurs soignants ont communiqué leurs idées et ont parlé de leur expérience personnelle ayant trait aux principaux domaines de l'Étude. En outre, 130 chercheurs dans l'ensemble du Canada ont participé à l'Étude.

3) Quel était l'objectif de l'ÉNPMN?

L'Étude visait à combler des lacunes dans les connaissances sur les affections du cerveau au Canada, et a permis de cerner certains points communs de toutes les affections. L'ÉNPMN vise à circonscrire l'ampleur (incidence et prévalence) des affections du cerveau au Canada, leurs impacts sur la qualité de vie et leurs répercussions économiques, l'utilisation des services de santé et les facteurs de risque qui y sont associés. Les constatations de l'Étude sont censées informer les Canadiens et les organismes dirigeants sur les répercussions qu'ont les affections du cerveau sur les individus, leur famille et le système de santé et éclairer l'élaboration des politiques et des programmes futurs.

4) Quelles affections du cerveau ont été inclus dans l'ÉNSPMN?

- La maladie de Lou-Gehrig
- La maladie d'Alzheimer et les démences connexes
- Les tumeurs du cerveau
- Les traumatismes crâniens
- La paralysie cérébrale
- La dystonie
- L'épilepsie
- La maladie de Huntington
- L'hydrocéphalie
- La sclérose en plaques
- La dystrophie musculaire
- La maladie de Parkinson
- Le spina-bifida
- Les lésions médullaires
- Le syndrome de la Tourette

La liste ci-dessus identifie les quatorze affections du cerveau initialement incluses dans la portée de l'Étude. Outre ces affections du cerveau sélectionnées, l'Étude a par la suite aussi abordé la migraine, les tumeurs de la moelle épinière, le syndrome de Rett et les accidents vasculaires cérébraux.

5) Comment les affections ont-elles été sélectionnées en vue de l'ÉNSPMN?

Certains chercheurs et d'autres parties concernées ont demandé pourquoi d'autres affections du cerveau, comme l'autisme, ne figurent pas sur la liste des affections dont il est fait état dans l'ÉNSPMN. Les organisations membres d'OCNC ont été fortement impliquées dans l'Étude, et OCNC ne pouvaient s'engager au nom des organisations qui n'en font pas partie. Afin d'aller de l'avant et d'initier l'ÉNSPMN, toutes les organisations présentes à la signature de l'entente sont incluses. Il aurait été difficile, voire impossible, d'ajouter de nouvelles affections aux projets approuvés et en cours, au moment où d'autres organisations se joignaient aux OCNC.

OCNC recueillent également des données provenant d'une autre recherche en cours qui sert à combler les lacunes dans le domaine des affections du cerveau (voir aussi l'information sur les accidents vasculaires cérébraux, la migraine et l'autisme ci-dessous).

6) Pour quelles raisons les accidents vasculaires cérébraux n'apparaissent-ils pas sur la liste des affections prioritaires?

Depuis un certain nombre d'années, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont considérés à titre de domaine prioritaire dans les programmes de prévention et de surveillance des maladies cardio-vasculaires de l'Agence de santé publique du Canada (l'Agence).

En ce qui a trait aux initiatives de surveillance, l'Agence :

- 1) publie, en 2009, un rapport sur les maladies cardiovasculaires incluant les AVC, avec une fiche d'information supplémentaire sur les AVC (2011). Prière

de consulter les sites Web suivants pour prendre connaissance du rapport : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/cvd-avc/index-fra.php> et de la fiche d'information : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cvd-mcv/sh-fs-2011/index-fra.php> ;

- 2) inclus les AVC au Système national de surveillance des maladies chroniques (surveillance de routine);
- 3) Examen périodique des statistiques sur les AVC provenant d'enquêtes continues comme *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* ;
- 4) inclus les AVC à la liste des affections du cerveau passées en revue lors de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, et l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada.

7) Pour quelles raisons la migraine ne figure-t-elle pas sur la liste des affections prioritaires?

Bien que, pour cette étude, la migraine n'apparaît pas sur la liste initiale des affections du cerveau prioritaires, les questions liées à son incidence, à sa prévalence et à son impact ont été soulevées dans deux enquêtes :

- 1) Enquête de la santé dans les collectivités canadiennes
- 2) Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada

8) Pour quelles raisons le trouble du spectre autistique ne figure-il pas sur la liste des affections prioritaires?

L'Agence de la santé publique du Canada collabore avec les administrations provinciales ou territoriales et les parties concernées à la mise en place du SNSTSA ou Système national de surveillance (SNS) du trouble du spectre autistique (TSA) afin d'acquérir une compréhension globale du TSA dans l'ensemble du Canada. Le SNSTSA assurera le suivi du profil démographique du trouble du spectre autistique, notamment des caractéristiques clés, schémas et tendances, grâce à la collecte et à l'analyse des données administratives de plusieurs secteurs provinciaux ou territoriaux, par exemple la santé et l'éducation. Le SNSTSA assurera avant tout le suivi du trouble du spectre autistique chez les enfants et les jeunes en vue d'inclure dans ce suivi les adultes atteints du TSA et les personnes touchées par d'autres troubles du développement.

Le fait de savoir combien d'enfants et de jeunes au Canada sont touchés par un TSA permet de mieux comprendre cette population de sorte que des politiques, des programmes, des services et des projets de recherche puissent être mis en place dans toutes les régions du pays sur la base de données probantes.

Il est prévu que la première collecte des données sera effectuée en 2015 et que les conclusions provisoires seront rendues publiques en 2016. Pour obtenir un complément d'information, consultez le site Web :

<http://healthycanadians.gc.ca/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/autism-fra.php>.

9) Des vétérans, des groupes marginalisés, des groupes ethniques, des Premières Nations, des Inuits et des Métis ont-ils été inclus dans l'ÉNSPMN?

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis :

Un projet d'Étude spécifiquement étudié les populations autochtones:

Understanding from Within: Developing community driven and culturally relevant models for understanding and responses to neurological conditions among Aboriginal peoples (Comprendre et gérer la démence chez les Autochtones) -

Carrie Bourassa, chercheuse principale. Ce projet a utilisé de diverses méthodes pour mieux comprendre la façon dont les femmes autochtones conceptualisent les affections du cerveau, de leur impact sur les familles et les collectivités; et procurer le support et les ressources nécessaires pour fournir des soins appropriés et culturellement sécuritaires. Du fait que les femmes autochtones présentent un risque accru de développer une affection du cerveau, associé d'un fardeau disproportionné de mauvaise santé (comparativement aux femmes non autochtones); il y a une inquiétude grandissante qui justifie la conduite de recherches dans ce domaine.

Les autres populations

L'ÉNSPMN comprenait des projets essentiellement axés sur le rôle des facteurs de risque (y compris les données démographiques, l'ethnicité) dans l'élaboration ou la progression des affections du cerveau. Parmi ceux-ci, signalons :

- L'étude longitudinale canadienne sur le vieillissement – Christina Wolfson, chercheuse principale;
- La révision systématique des facteurs ayant une incidence sur l'apparition et la progression des maladies neurologiques – Daniel Krewski, chercheur principal;
- Le réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaire (RCSSSP): maladies neurologiques – Neil Drummond, chercheur principal.

Même s'il n'en a pas été question dans l'ÉNSPMN, des efforts visant à renforcer la capacité de recherche et à enrichir les connaissances et les pratiques cliniques associées à la santé cérébrale des vétérans sont déjà faits au Canada, entre autres par l'Institut canadien de recherche sur la santé des militaires et des vétérans (www.cimvhr.ca) et les Instituts de recherche en santé du Canada (www.cihr-isrc.gc.ca).

10) Quels ont été les critères de sélection des projets pour l'ÉNSPMN?

Les propositions présentées pour financement dans le cadre de ce programme devaient respecter les critères suivants, entre autres :

- Avoir une portée nationale pour démontrer la situation canadienne.
- Inclure une gamme de caractéristiques de la population canadienne soit l'âge, le sexe, l'urbanité, la ruralité, l'immigration, les langues officielles, le Nord et le Sud, la vie communautaire, la vie en institution, les Autochtones, etc.

Tous les projets ont fait l'objet d'une évaluation de la pertinence et d'un examen scientifique avant d'être retenus pour bénéficier d'une subvention.

11) Quel était le modèle de gouvernance de l'ÉNSPMN?

L'Étude a été gérée par un comité de mise en œuvre composé de représentants de l'Agence de santé publique du Canada, Santé Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Un comité consultatif scientifique a fourni des avis scientifiques au comité de mise en œuvre et a supervisé et évalué les aspects scientifiques de l'Étude. Divers groupes de travail, composés de chercheurs et de représentants des OCNC et du gouvernement, ont également contribué à la réussite de l'initiative. Le Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada a examiné les projets faisant appel à des participants et l'expert scientifique en chef a donné son approbation écrite avant le début des travaux.

12) De quelle façon les 15 millions de dollars ont-ils été utilisés?

Les 15 millions de dollars ont été divisés ainsi :

- 1 million de dollars sur quatre ans ont été consacrés aux OCNC pour financer les coûts de main-d'œuvre, les frais de déplacement, les frais généraux, l'équipement, le matériel et les activités de diffusion;
- 7 millions de dollars sur quatre ans pour le financement de 13 projets de recherche;
- 7 millions de dollars sur quatre ans ont été consacrés à l'Agence de santé publique du Canada pour financer les coûts de main-d'œuvre, l'évaluation, l'élaboration et l'exécution des enquêtes, les rencontres d'étape, ainsi que le projet de microsimulation.

13) Qu'est-ce que le rapport *Établir les connexions* : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada et de quelle manière ce rapport est-elle lié à l'ÉNSPMN?

Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada est le rapport final découlant des recherches menées à terme dans le cadre de l'ÉNSPMN. Ce document renferme une synthèse de l'information et des messages clés des treize projets de recherche, des trois sondages nationaux et du projet de microsimulation. Ce rapport est téléchargeable à partir du site Web : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php>.

14) Quels seront les utilisateurs du rapport *Établir les connexions*?

L'information fournie dans le rapport *Établir les connexions* sera utilisée aux fins de la réduction de l'incidence et du fardeau des affections du cerveau au Canada par :

- Des particuliers, des familles et des soignants touchés par les affections du cerveau – afin de renforcer la compréhension, favoriser la diffusion de l'information et tenir compte des répercussions communes des affections du cerveau.
- Des chercheurs – afin de cerner les lacunes dans le domaine de la recherche sur le cerveau et de tirer parti du travail déjà effectué.
- Des prestataires de soins de santé – afin de mieux comprendre l'incidence des affections du cerveau sur les personnes auxquelles ils fournissent des soins, les soignants et les familles.
- Des organismes caritatifs du domaine de la santé – afin d'appuyer les initiatives liées à défense des intérêts, l'éducation et la recherche.
- Des organismes gouvernementaux – afin d'éclairer la prise de décisions, l'élaboration de politiques publiques et les modifications aux programmes.
- D'autres parties concernées faisant partie du groupe des spécialistes de la recherche sur le cerveau (p. ex. l'industrie).

15) Quel a été le mode d'élaboration du rapport *Établir les connexions*?

Les rapports définitifs de chaque volet de recherche de l'ÉNSPMN ont été présentés à l'Agence de la santé publique du Canada en mai 2013. À l'issue du vaste processus subséquent d'examen, de synthèse et de consultation, l'honorable

Rona Ambrose, la ministre de la Santé du Canada, a rendu public en septembre 2014 le rapport final de l'Étude.

Résumé des conclusions scientifiques

Le Comité consultatif scientifique de l'ÉNPMN a préparé un rapport sommaire renfermant un aperçu et les principales conclusions de chaque volet de recherche de l'Étude de même que les impressions générales des membres du comité, les faits saillants et les lacunes du programme de recherche.

Détermination des thèmes transversaux

Le Comité de synthèse (formé de scientifiques externes, dont bon nombre ne sont associés d'aucune manière à l'ÉNPMN) a cerné les thèmes clés, les faits saillants et les lacunes de plusieurs projets pour chaque pilier (c.-à-d. l'ampleur, les facteurs de risque, les répercussions et les services de santé), de même que pour l'ensemble des piliers. Le rapport récapitulatif du Comité de synthèse renferme les conclusions scientifiques qui ont éclairé le rapport final de l'ÉNPMN.

Consultation des parties concernées

Le rapport du Comité de synthèse a également permis d'informer la population des résultats de l'ÉNPMN. Formellement, cette diffusion a été réalisée à travers une série de consultations auprès des parties concernées, y compris une consultation en personne et quatre consultations régionales (région de l'est, région du centre, Québec, région de l'ouest), de même qu'un sondage en ligne. Des observations ont été transmises par des personnes touchées par une affection du cerveau, des membres de leur famille et leurs aidants, des représentants de divers OCNC, des gouvernements et des organismes de services de santé.

Intégration des conclusions scientifiques et des points de vue des parties concernées

Le Comité de mobilisation des parties concernées a facilité l'intégration des points de vue des parties concernées dans le rapport préparé par le Comité de synthèse. Les membres de ce comité ont également fait part de leurs opinions quant à la manière dont les conclusions de l'Étude pourraient servir, à travers la diffusion et le transfert des connaissances, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par les affections du cerveau.

Rapport final – *Établir les connexions*

Après le travail final d'édition réalisé par le Comité de mise en œuvre et la préparation pour publication effectuée par l'Agence de la santé publique du Canada, le rapport de synthèse du Comité de mobilisation des parties concernées est devenu le rapport final de l'ÉNPMN intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*.

16) Quelles ont été certaines des principales conclusions de l'ÉNSPMN?

Messages clés

- L'impact fonctionnel des affections du cerveau de même que les besoins des personnes atteintes des affections sont les mêmes dans bon nombre de cas, quel que soit le diagnostic reçu.
- Les affections du cerveau peuvent hypothéquer la qualité de vie des particuliers, des familles et des soignants en raison de leurs répercussions négatives sur la santé mentale, la santé en général et la sécurité financière.
- Les Canadiens atteints d'une affection du cerveau ont habituellement davantage recours aux services de santé que ceux qui ne sont pas atteints d'une telle affection ou aux prises avec d'autres maladies chroniques.
- Les services et le soutien offerts par les familles et les amis constituent un important volet des soins donnés aux personnes atteintes d'une affection du cerveau.
- À mesure que la population du Canada croît et vieillit, de plus en plus de personnes seront atteintes d'une affection du cerveau ou seront aux prises avec une incapacité grave.

Vous trouverez les messages clés de chaque pilier de l'ÉNSPMN (répercussions, services de santé, ampleur et facteurs de risque) sous la rubrique Principaux thèmes de chaque chapitre du rapport *Établir les connexions* et sur le site Web : www.mybrainmatters.ca/fr/highlights.

17) D'autres ressources, associées à l'ÉNSPMN ou au rapport *Établir les connexions*, sont-elles disponibles? Comment puis-je y avoir accès?

- Bon nombre de chercheurs ayant pris part à l'ÉNSPMN ont publié d'autres rapports de recherche ayant trait à leurs propres projets. Ces rapports sont disponibles sur le site Web : www.mybrainmatters.ca/fr/projects.
- Des produits de la connaissance comme des cartes postales, des brochures, des vidéos sur YouTube, des œuvres vidéographiques ou infographiques se rapportant à l'ÉNSPMN et au rapport *Établir les connexions* sont disponibles sur le site Web : www.mybrainmatters.ca/fr/highlights.
- Les anciens numéros de la publication électronique *Question de cerveau*, diffusée par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, renferment également des renseignements détaillés sur l'ÉNSPMN et sont téléchargeables à partir du site Web : www.mybrainmatters.ca/fr/rapports-et-publications.

18) Comment les petites organisations doivent-elles procéder pour recueillir l'information relative à l'ampleur (incidence et prévalence) de leur affection du cerveau?

Le chapitre portant sur l'ampleur des affections neurologiques du rapport *Établir les connexions* (chapitre trois) renferme de l'information sur ce qui fait que diverses méthodologies sont plus efficaces que d'autres aux fins d'élaboration d'estimations fiables de l'incidence et de la prévalence de certaines affections du cerveau ou pour certaines populations. Par exemple, le recours à des registres pourrait être plus efficace aux fins de la collecte de données liées à des affections rares du cerveau. De surcroît, des lignes directrices et une trousse d'outils en vue de l'établissement de registres ont été élaborées dans le cadre de l'ÉNSPMN (voir Réseau canadien des registres sur le site Web : <http://canadianregistrynetwork.org>).

19) De quelle manière les données de l'ÉNSPMN seront-elles largement diffusées? Par exemple, comment l'information ayant trait aux projets de données administratives de l'Étude sera-t-elle communiquée aux médecins pour souligner l'importance, du point de vue de la recherche, des bonnes pratiques en matière de facturation ou de tenue des registres?

Le rapport *Établir les connexions* et d'autres documents sont largement diffusés au plus grand nombre possible de parties concernées. Cette large diffusion est rendue possible grâce à la mobilisation des diverses parties concernées, l'affichage de messages sur les sites Web des OCNC et sur les médias sociaux (p. ex. FaceBook, Twitter), la diffusion sur les sites Web et les bulletins électroniques des OCNC et sur le site Web de l'Agence de la santé publique du Canada, la distribution de divers produits d'information (y compris des fiches d'information communiquées aux prestataires de soins) et grâce à d'autres initiatives.

Les initiatives suivantes qui sont en cours visent expressément à susciter la mobilisation des médecins :

- Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSP) : le projet Affections neurologiques était l'un de ceux subventionnés par l'ÉNSPMN. Les données recueillies dans le cadre de ce projet sont spécifiquement communiquées aux médecins, dans le cadre du plan de diffusion de l'information du projet.
- Les OCNC s'efforcent de nouer des liens avec l'Association médicale canadienne.
- La Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC), qui est membre des OCNC, est une fédération regroupant des sociétés représentant

des professionnels de la santé qui s'intéressent essentiellement aux maladies, troubles ou traumatismes du système nerveux. La FSNC a activement promu auprès de ses membres la progression et les résultats de l'Étude.

- De l'information sur l'ÉNSPMN et le rapport *Établir les connexions* a également été communiquée par courriel ou télécopieur à bon nombre de spécialistes du cerveau et d'omnipraticiens.

20) Maintenant que l'Étude a pris fin, le gouvernement continuera-t-il à collaborer avec les OCNC à la réalisation d'autres études ou au comblement des lacunes?

Le partenariat officiel des OCNC et de l'Agence de la santé publique du Canada a pris fin avec la publication et la diffusion du rapport final de l'Étude *Établir les connexions*. L'Étude a cependant offert un exemple unique de la manière dont les organismes peuvent collaborer avec les gouvernements afin d'atteindre des résultats extraordinaires tout en tirant parti des forces de tous les organismes. L'Étude a permis d'établir des liens durables et positifs, non seulement entre les OCNC et l'Agence de la santé publique du Canada, mais également au sein de la communauté de la recherche sur le cerveau.

Les OCNC poursuivront leur travail de promotion et de sensibilisation en ce qui concerne les affections du cerveau et continueront de faire avancer les dossiers afin de combler les lacunes dans les connaissances cernées par l'ÉNSPMN et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par les affections du cerveau au Canada.

Le Système national de surveillance des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada continuera de suivre en permanence les tendances des affections du cerveau dans la population canadienne. Voir : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/mc-fs-ec-fr-eng.php>.

21) Comment puis-je aider?

La chose la plus importante que vous puissiez faire est de diffuser l'information sur les affections du cerveau. N'hésitez pas à diffuser largement le rapport *Établir les connexions* de même que tous les produits connexes (énumérés à la question 16) à votre député local, à vos collègues, aux membres de votre famille, à vos amis et aux autres personnes faisant partie de votre réseau. Consulter le site Web d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (www.MyBrainMatters.ca/fr), télécharger le bulletin électronique *Question de cerveau*, cliquez sur le bouton « J'aime » sur Facebook et suivez-nous sur Twitter @MyBrainMatters.

PROJETS de RECHERCHE de l'ÉNSPMN

Projet	Chercheur(e) Principal(e)	Institution	Objectif
Affections neurologiques en Colombie-Britannique	Kim Reimer	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique	Incidence, prévalence et comorbidité, impact
Expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour la surveillance nationale des affections neurologiques	Catherine Pelletier	Agence de la santé publique du Canada	Incidence, prévalence
Résultats de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (2010–2011)	Claudia Lagacé	Agence de la santé publique du Canada	Incidence, prévalence
Expansion d'un registre canadien multirégional de la paralysie cérébrale	Michael Shevell Maryam Oskoui	Université McGill Université McGill	Incidence, prevalence and co-morbidities
Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : initiative sur les affections neurologiques (ELCV- IAN)	Christina Wolfson Parminder Raina	Université McGill Université McMaster	Incidence, prévalence et comorbidité, impact, risque
Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires: affections neuro- dégénératives	Neil Drummond Richard Birtwhistle	Université de Calgary Université Queen's	Incidence, prévalence et comorbidité, impact, risque, services de la santé
Utilisation et lacunes des services de santé et des services communautaires destinés aux personnes atteintes d'affections neurologiques : une analyse des systèmes	Susan Jaglal	Université de Toronto	Services de la santé
Données, résultats et applications: innovations pour les personnes atteintes d'affections neurologiques	John Hirdes Coleen Maxwell Nathalie Jetté	Université de Waterloo Université de Waterloo Université de Calgary	Incidence, prévalence et comorbidité, impact, services de la santé
Gérer et vivre avec une affection neurologique au quotidien	Joan Versnel Tanya Packer	Université de Dalhousie Université de Dalhousie	Impact, services de la santé
Élément de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques : modélisation de santé et économique des affections neurologiques	Christina Bancej	Agence de la santé publique du Canada	Impact
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	Carrie Bourassa	Université de Regina	Impact, services de la santé, risque

<u>Projet</u>	<u>Chercheur(e) Principal(e)</u>	<u>Institution</u>	<u>Objectif</u>
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)	Karen Tu Liisa Jaakkimainen Debra Butt	Université de Toronto Université de Toronto Université de Toronto	Incidence, prévalence et comorbidité, services de la santé, impact
Revue systématique des facteurs influençant le développement des affections neurologiques	Daniel Krewski	Université d'Ottawa	Risque
Revue systématique des facteurs influençant la progression des affections neurologiques	Daniel Krewski	Université d'Ottawa	Risque
Lignes directrices sur les pratiques exemplaires et trousse d'outils pour la mise en place de registres d'affections neurologiques	Lawrence Korngut Nathalie Jetté Tamara Pringsheim	Université de Calgary Université de Calgary Université de Calgary	Incidence, prévalence et comorbidité
Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (2011–2012)	Claudia Lagacé	Agence de la santé publique du Canada	Incidence, prévalence
Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (2011–2012)	Claudia Lagacé	Agence de la santé publique du Canada	Incidence, prévalence
Comprendre l'épidémiologie des affections neurologiques et élaborer une base méthodologique pour la surveillance	Nathalie Jetté Tamara Pringsheim	Université de Calgary Université de Calgary	Incidence, prévalence et comorbidité