



Brain Matters



The Government of Canada Announces the National Population Health Study of Neurological Conditions



On September 29, 2011, the Honourable Leona Aglukkaq, Minister of Health, the Honourable Alice Wong, Minister of State (Seniors), Dr. Jacques Bradwejn, Dean of the Faculty of Medicine at the University of Ottawa, and Joyce Gordon, Chair of Neurological Health Charities Canada, along with approximately 40 community supporters, gathered at the University of Ottawa to announce \$6 million in funding for 10 research projects on neurological conditions. This investment is a part of the \$15 million commitment by the Government of Canada to fund the first ever National Population Health Study of Neurological Conditions (NPHSNC).

Read about the Public Health Agency of Canada (PHAC) announcement by visiting http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2011/2011_0929-eng.php.

Members:

- ALS Society of Canada
- ALS Society of Ontario
- Alzheimer Society of Canada
- Alzheimer Society of Ontario
- Brain Injury Association of Canada
- Canadian Alliance of Brain Tumour Organizations
- Canadian Epilepsy Alliance
- Canadian Neurological Sciences Federation
- Canadian Stroke Network
- Centre for ADHD Awareness Canada
- Dystonia Medical Research Foundation of Canada
- Headache Network Canada
- Heart and Stroke Foundation of Canada
- Huntington Society of Canada
- March of Dimes Canada
- Mood Disorders Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Muscular Dystrophy Canada
- Ontario Federation for Cerebral Palsy
- Ontario Neurotrauma Foundation
- Ontario Rett Syndrome Association
- Parkinson Society Canada
- Parkinson Societies in Ontario
- Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario
- The Foundation Fighting Blindness
- Tourette Syndrome Foundation of Canada



Brain Matters contact:

Stacey Thompson
(416) 227-9700 ext 3476

National Population Health Study of Neurological Conditions: New Additions

Since September 2011, three additional Pan Canadian Research studies have been added to the NPHSNC. These will further strengthen the Study by providing additional insight into the health services, risk, scope, and impact of neurological conditions in Canada.

These new works are:

Use and Gaps in Health and Community-Based Services for Neurological Populations: A Systems Analysis

- Principal Investigator: Dr. Susan Jaglal, University of Toronto

Expansion of a Canadian Multi-Regional Population Based Cerebral Palsy Registry

- Principal Investigator: Dr. Michael Shevell, NeuroDevNet

Neurological Registry Best Practice Guidelines and Implementation Toolkit

- Principal Investigator: Dr. Lawrence Korngut, University of Calgary

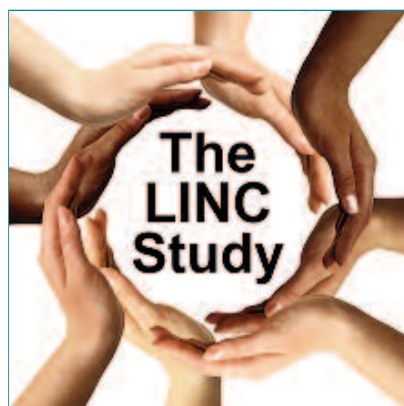
The original 10 projects of the NPHSNC are progressing as scheduled and continuing to provide us with further understanding of the neurological ambit of Canada.



From left to right:
Shannon MacDonald, Former Director, Policy & Partnerships, NHCC,
Dr. Louise Pelletier, Director of Chronic Disease Surveillance Unit, PHAC,
Kim Elmslie, Director General for the Centre for Chronic Disease Prevention and Control, PHAC and
Joyce Gordon, Chair, NHCC.



From left to right:
Deanna Groetzinger, Vice-President, Government Relations and Policy, Multiple Sclerosis Society of Canada, **Jay Onysko**, Manager, PHAC, **Debbie Benczkowski**, Interim CEO, Alzheimer Society Canada and **Dr. Garth Bray**, Professor Emeritus, Department of Neurology, McGill University.



Interested in Participating in a Study?

The Everyday Experience of Living with and Managing a Neurological Condition (The LINC Study) is headed by principal investigators Dr. Tanya Packer and Dr. Joan Versnel of Dalhousie University, Nova Scotia. This study is aimed at understanding the daily impact of living with a neurological condition in Canada. For more information about the Study, please call 1 (855) 462-6828 or visit <http://occupationaltherapy.dal.ca/The%20LINC%20Study/>

Important to remember – If you start, or have already started to complete the survey, but are unable to complete it in one session, **you can go back and complete it.** The survey will guide you to the place where you left off.



Shannon MacDonald with Joyce Gordon, NHCC



Celina R. Chavannes, NHCC

NHCC Staff Changes:

Shannon MacDonald, former Director of Policy and Partnership, has been an extraordinary leader with Neurological Health Charities Canada since its inception. Shannon has recently left the NHCC to take on the role of Vice President of Public Affairs and Partnerships with Rx&D. We wish Shannon the best of luck in all future endeavors, and we will surely stay connected with her.

Celina Rayonne Caesar Chavannes, former NHCC Project Coordinator for the National Population Health Study of Neurological Conditions has been moved into the role of Project Manager for the Study, and Director of Research Initiatives for NHCC. Congratulations Celina!

NHCC New Faces:



Vanessa Foran joins us as the new Director of Policy, Partnerships and Government Relations for the NHCC. Vanessa brings more than 10 years experience as a public policy, communications, and government relations specialist at both the provincial and federal levels. Vanessa's most recent experience was as Policy Director for the Canadian Finance and Leasing Association, a membership based association, in which she developed strategy and policy options, provided research and analysis on public policy issues, and communications for public submissions.



Stacey Thompson joins us as the Project Coordinator for the National Population Health Study of Neurological Conditions. She has an Honours Bachelor of Science degree from the University of Toronto. Stacey joins us after working for a CIDA affiliated health project in Tanzania, Africa and previously worked in South Korea.

WELCOME VANESSA AND STACEY!

NPHSNC – More info?

Would you like more information on the National Population Health Study on Neurological Conditions? We would happily conduct presentations for your conferences, staff members and community groups. For more information, please contact Celina R. Chavannes at celina@mybrainmatters.ca.

Save The Date!

The second annual progress meeting for the National Population Health Study of Neurological Conditions will take place from January 23- 24, 2012 in Toronto, Ontario. Further information on the event location will be provided to members by e-mail.

Join the Canadian Brain Community

- Visit www.mybrainmatters.ca
- 'Like' us on Facebook: www.facebook.com/MyBrainMatters
- Follow us on Twitter: @MyBrainMatters



Celina Rayonne Chavannes, MBA
Project Manager, NPHSNC
(416) 227-9700 ext 3314
celina@mybrainmatters.ca

Stacey Thompson
Project Coordinator, NPHSNC
(416) 227-9700 ext
3476
stacey@mybrainmatters.ca

Vanessa Foran, CAE
Director, Policy, Partnerships
and Government Relations
(416) 227-3396
vanessa@mybrainmatters.ca

Question de cerveau

Le gouvernement du Canada annonce l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques



Le 29 septembre 2011, l'honorable Leona Aglukkaq, ministre fédérale de la Santé, l'honorable Alice Wong, ministre d'État (Aînés), le docteur Jacques Bradwein, le doyen de la faculté de médecine à l'Université d'Ottawa et Joyce Gordon, la présidente des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, avec 40 membres des communautés, se sont rencontrés à l'Université d'Ottawa pour annoncer un financement de six millions \$ pour appuyer une étude nationale des maladies neurologiques. Ce montant fait partie de l'engagement de 15 millions \$ du gouvernement fédéral pour financer la première Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques au Canada.

Vous pouvez lire le communiqué à
http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2011/2011_0929-fra.php

Membres:

- Alliance canadienne de l'épilepsie
- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Association canadienne des lésés cérébraux
- 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
- 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
- Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires
- 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
- Société SLA de l'Ontario
- The Foundation Fighting Blindness



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Question de cerveau :

Stacey Thompson
(416) 227-9700 ext 3476

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

Dès septembre 2011, trois projets nationaux ont été ajoutés à l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Ces projets vont renforcer l'étude en fournissant une plus grande compréhension des impacts, portées et services médicaux pour les maladies neurologiques au Canada.

Les programmes de recherche et les chercheurs principaux menant les nouvelles études sont :

Use and Gaps in Health and Community-Based Services for Neurological Populations: A Systems Analysis

- Chercheure principale :
D^{re} Susan Jaglal, Université de Toronto

Expansion of a Canadian Multi-Regional Population Based Cerebral Palsy Registry

- Chercheur principal :
D^r Michael Shevell, NeuroDevNet

Neurological Registry Best Practice Guidelines and Implementation Toolkit

- Chercheur principal : D^r Lawrence Korngut, Université de Calgary

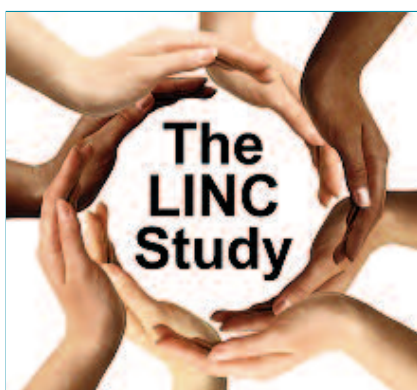
Les dix études originales progressent telles que prévues et continuent de nous fournir plus d'information au sujet des maladies neurologiques au Canada.



De gauche à droite:
Shannon MacDonald, NHCC, D^{re} **Louise Pelletier**, ASPC, **Kim Elmslie**, ASPC, **Joyce Gordon**, OCNC.



De gauche à droite:
Deanna Groetzinger, Société canadienne de la sclérose en plaque, **Jay Onysko**, ASPC, **Debbie Benczkowski**, Société Alzheimer du Canada et **D^r Garth Bray**, l'Université McGill.



Voulez-vous participer à une étude?

L'étude LINC est dirigée par les chercheuses principales D^{re} Tanya Packer et D^{re} Joan Versnel de l'Université Dalhousie en Nouvelle-Écosse. Cette étude nationale a été créée pour aider à comprendre l'impact quotidien de vivre avec une maladie neurologique au Canada. Pour plus d'informations, appelez 1-855-462-6828 ou visitez <http://occupationaltherapy.dal.ca/The%20LINC%20Study/>.

À noter : Si vous ne pouvez pas remplir le questionnaire de l'étude en une séance, vous pouvez y retourner à un autre moment; le site vous guidera automatiquement au bon endroit pour continuer.



Shannon MacDonald avec Joyce Gordon, OCNC



Celina R. Chavannes, OCNC

Changement de personnel

Shannon MacDonald, l'ancienne directrice des politiques et partenariats, a été une directrice exceptionnelle dès le commencement des OCNC. Shannon a quitté les OCNC pour occuper le poste de vice-présidente des affaires publiques et partenariats avec Rx&D. Nous sommes heureux pour elle et lui souhaitons bonne chance !

Celina Rayonne Chavannes, l'ancienne coordinatrice de projet pour l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques est maintenant la nouvelle chef de projet to l'Étude et la directrice des initiatives de recherches pour les OCNC. Félicitations Celina !

Nouveaux visages



Vanessa Foran est la nouvelle directrice des politiques, partenariats et relations gouvernementales avec les OCNC. Nous allons bénéficier de son expérience de plus to dix années comme spécialiste en politiques publiques, communications et relations gouvernementales. Avant ce poste avec les OCNC, Vanessa était la directrice de politique pour l'Association canadienne de financement et de location. Elle y a élaboré des stratégies et des options politiques et a fourni de la recherche et de l'analyse en matière de politique publique.



Stacey Thompson est la nouvelle coordinatrice de projet de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Stacey se joint à nous après avoir travaillé sur un projet ACDI en Tanzanie. Elle est aussi travaillé en Corée du Sud. Stacey a un diplôme universitaire en sciences de l'Université de Toronto.

BIENVENUE VANESSA ET STACEY!

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques- Plus d'info?

Voulez-vous plus d'information concernant l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques? C'est avec plaisir que nous proposons de présenter l'étude lors de vos conférences, pour votre personnel et pour vos groupes communautaires. Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter Celina R. Chavannes à celina@mybrainmatters.ca.

Réservez Cette Date!

La seconde rencontre pour faire état des progrès de l'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques aura lieu les 23 et 24 janvier 2012 à Toronto, Ontario. De plus amples renseignements concernant la réunion seront envoyés par courriel à nos membres dès que possible.

Joignez-vous à la communauté canadienne sur les questions neurologiques.

- Visitez-nous à www.mybrainmatters.ca
- « Aimer » nous sur Facebook : www.facebook.com/MyBrainMatters
- Suivez-nous sur Twitter : @MyBrainMatters



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS
NEUROLOGIQUES DU CANADA

Celina Rayonne Chavannes, MBA
directrice de projet
(416) 227-9700 ext 3314

Stacey Thompson
coordinatrice de projet
(416) 227-9700 ext 3476

Vanessa Foran, CAE
directrice des politiques, partenariats
et relations gouvernementales
(416) 227-3396