

Question de cerveau

Séance inaugurale sur le progrès – Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques



Première rangée : Dre Tanya Packer (Université Dalhousie), Dre Kerstin Roger (Université Dalhousie), Dr Neil Drummond (Université de Calgary), Anita Lambert-Lanning (Collège des médecins de famille du Canada).

Deuxième rangée : Pat McCrea (Blue Thorn Research & Analysis Group), Dre Joan Versnel (Université Dalhousie), Dr Richard Birtwhistle (Université Queen's), Kim Reimer (BC Ministry of Healthy Living).

Les 1 et 2 mars 2011, la réunion d'étape inaugurale de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN) avait lieu à Toronto, Ontario, Canada. Les quelque 140 chercheurs, intervenants, représentants du gouvernement et membres des OCNC présents ont partagé une introduction détaillée avec les participants pour les mettre au courant des initiatives actuellement entreprises au Canada.

L'ENSPMN est une suite de 18 projets qui étudient l'incidence et la prévalence, l'impact, les facteurs de risques et l'utilisation des services de santé pour 15 maladies neurologiques. Ensemble, les éléments de l'étude aideront à visualiser un portrait précis du paysage neurologique au Canada.

L'étude est divisée en quatre parties : 1) enquêtes nationales; 2) projets de recherche pancanadiens; 3) coût économique et microsimulation; 4) synthèse.

Suite à la page suivante

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
- NeuroScience 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

Contactez-nous

Celina Caesar-Chavannes
coordonnatrice de projet
(416) 227- 9700 poste 3314
celina@mybrainmatters.ca



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

1. Enquêtes nationales :

Les trois enquêtes élaborées dans le cadre de l'étude sont :

- L'ajout d'un module neurologique à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2010-2011
- L'enquête sur les maladies neurologiques au quotidien au Canada
- L'enquête sur les maladies neurologiques en institution au Canada

2. Projets de recherche pancanadiens :

Ensemble, les projets décrits ci-dessous augmenteront nos connaissances dans les quatre sections de l'étude – impact, facteurs de risque, services de santé, et incidence/prévalence. Les titres des projets et les chercheurs principaux sont aussi présentés.

Vivre et gérer une maladie neurologique au quotidien (The Everyday Experience of Living with and Managing a Neurological Condition – The LINC Study)

- *Chercheuses principales* : **Dre Tanya Packer**, Université Dalhousie, et **Dre Joan Versnel**, Université Dalhousie

Innovations en données, observations et applications pour les personnes atteintes de maladies neurologiques (Innovations in Data, Evidence and Applications for Persons with Neurological Conditions – ideas PNC)

- *Chercheurs principaux* : **Dr John P. Hirdes**, Université de Waterloo et Homewood Research Institute; **Dre Nathalie Jetté**, Université de Calgary; et **Dre Colleen J. Maxwell**, Université de Calgary

Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : Initiative sur les maladies neurologiques (ELCV-IMN)

- *Chercheurs principaux* : **Dre Christina Wolfson**, Université McGill; **Dre Parminder Raina**, Université McMaster; et **Dr Ron Postuma**, Université McGill

Les maladies neurologiques en Colombie-Britannique

- *Chercheurs principaux* : **Kim Reimer**, Population Health Surveillance and Epidemiology, Population and Public Health, B.C. Ministry of Health; et **Dr Robert Fisk**, Population Health Surveillance and Epidemiology, Population and Public Health, B.C. Ministry of Health

Révision systématique des facteurs ayant une incidence sur l'apparition et la progression des maladies neurologiques

- *Chercheurs principaux* : **Dr Daniel Krewski**, Université d'Ottawa; **Dre Caroline Barakat-Haddad**, Université de Toronto à Scarborough; **Dre Tamara Pringsheim**, Université de Calgary; **Dre Helen Tremlett**, Université de Colombie-Britannique; **Dr Don MacDonald**, Newfoundland and Labrador Centre for Health Information

Validation des algorithmes des données de gestion afin de déterminer la prévalence et l'incidence de la maladie d'Alzheimer, de la démence, de la sclérose en plaques, de l'épilepsie et de la maladie de Parkinson auprès de la population (Validation of Administrative Data Algorithms to Determine Population Prevalence and Incidence of Alzheimer's Disease, Dementia, Multiple Sclerosis, Epilepsy, and Parkinson's Disease)

- *Chercheuses principales* : **Dre Karen Tu**, ICES/Université de Toronto; **Dre Liisa Jaakkimainen**, ICES/Université de Toronto; et **Dre Debra Butt**, ICES/Université de Toronto

Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires : RCSSSP maladies neurodégénératives

- *Chercheurs principaux* : **Dr Richard Birtwhistle**, Université Queen's; **Dr Neil Drummond**, Université de Calgary; **Mme Anita Lambert Lanning**, directrice RCSSSP; et **Mme Inese Grava Gubins**, directrice de recherche, CMFC

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

- *Chercheuses principales* : **Mme Billie Allan**, Association des femmes autochtones du Canada; et **Dre Carrie Bourassa**, First Nations University

Comprendre l'épidémiologie des maladies neurologiques et élaborer une méthodologie pour la surveillance (Understanding the Epidemiology of Neurological Conditions and Building the Methodological Foundation for Surveillance)

- *Chercheuses principales* : **Dre Nathalie Jetté**, Université de Calgary; et **Dre Tamara Pringsheim**, Université de Calgary

3. Coût économique et microsimulation

L'élaboration d'un modèle de microsimulation qui servira à évaluer le fardeau actuel des maladies neurologiques au Canada, et la projection des coûts et des impacts au cours des 5, 10, 15 et 20 prochaines années. Cette partie de l'étude se fera avec le modèle de santé de la population (POHEM) de Statistique Canada.

4. Synthèse

Le comité de mise en oeuvre a initié l'organisation d'une conférence de synthèse prévue pour 2013. Cette activité permettra de présenter des conclusions significatives pour tous les Canadiens.

Pour de plus amples renseignements sur l'ENSPMN et tous ses projets connexes, visitez www.mybrainmatters.ca/en/projects

La communauté du cerveau du Canada se rassemble afin de lancer le tout premier mois de la sensibilisation à la santé du cerveau

Le lancement du tout premier mois de la sensibilisation à la santé du cerveau au Canada fut un véritable succès tandis que 300 membres de la communauté neurologique du Canada se réunissaient à Toronto le 1er mars pour l'événement BrainWave 2011.

La coalition des OCNC était l'hôte de ce dîner de gala qui rassemblait des personnes atteintes de maladies du cerveau, des soignants, des chercheurs, des cliniciens, des organismes caritatifs en santé et des responsables de politiques de partout au Canada pour attirer l'attention sur les défis que doivent affronter 11 millions de Canadiens vivant avec des maladies du cerveau (neurologiques et psychiatriques).

« Notre but est de créer une plateforme permettant un dialogue sur la santé du cerveau et les problèmes auxquels font face de nombreux Canadiens et leurs familles. »

« Les citoyens et les organismes canadiens peuvent tirer profit de la semaine nationale de la sensibilisation à la santé du cerveau pour faire accroître la sensibilisation du public, les initiatives éducatives et générer d'importantes discussions. »

– Joyce Gordon, présidente-directrice générale de Société Parkinson Canada et présidente de la coalition des OCNC



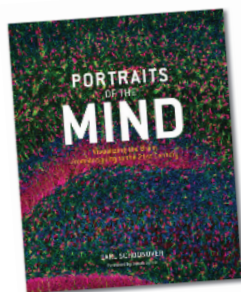
Première rangée : Michelle McLean (Commission de la santé mentale du Canada), Phil Upshall (Commission de la santé mentale du Canada), Louise Bradley (Commission de la santé mentale du Canada), Deanna Groetzinger (Société canadienne de la sclérose en plaques).

Deuxième rangée : Bill Flannagan (Statistique Canada), Bev Heim-Myers (Société Huntington du Canada), Christina Vardanis (The Globe and Mail), Guy Nicholson (The Globe and Mail).



Première rangée : Janie Toth (PrioNet Canada), Neil Cashman (PrioNet Canada), Helen Tremblett (Université de Colombie Britannique) et Caroline Barakat-Haddad (Université de Toronto Scarborough).

Deuxième rangée : Daniel Bédard (Université d'Ottawa), Michael Shapiro (PrioNet Canada), Daniel Krewski (Université d'Ottawa, PrioNet Canada) et Paul Gomez (Université d'Ottawa).



Le comédien canadien Rick Green a animé la soirée et a présenté les conférenciers-invités dont l'Honorable Deb Matthews, ministre de la santé et des soins de longue durée de l'Ontario, et Carl Schoonover, auteur du livre, *Portraits of the Mind: Visualizing the Brain from Antiquity to the 21st Century*.

Les OCNC ont présenté le tout premier prix *Change-Maker Awards* à Baycrest, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, et au quotidien The Globe and Mail pour un leadership remarquable en matière d'inclusion, d'innovation et d'intégration pour le bénéfice des Canadiens vivant avec des maladies du cerveau.

Pour visionner la galaxie photos, visitez www.brainmatters.ca/en/brainwave-2011