



Brain Matters



Announcing our new web site... www.mybrainmatters.ca



We are delighted to announce the launch of the new NHCC website www.mybrainmatters.ca. If you visited the former holding page, you may need to refresh your server in order to view the new site.

Some of the key features of the site that we're excited about include:

- regularly updated information about all NHCC work related to research, education and public policy
- RSS news feeds about 'research news' all flow into the NHCC homepage and are updated automatically (most articles will be brain-focused)
- 'brain news' tab allows us to add other articles and info
- upcoming events capability allows us to promote NHCC and member activities that may be of interest to stakeholders
- secure knowledge exchange are for researchers working on the National Population Health Study of Neurological Conditions
- data capture allowing us to build a community of stakeholders
- live links to member websites throughout the NHCC site

We are committed to communicating in both official Canadian languages. Our French site will be live shortly.

Members:

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

Contact Us

Neurological Health Charities Canada
www.mybrainmatters.ca

Shannon MacDonald
Director, Policy & Partnerships
(416) 227-3396
shannon@mybrainmatters.ca

Celina Caesar-Chavannes
Project Coordinator
(416) 227-9700 ext. 3314
celina@mybrainmatters.ca



NHCC

NEUROLOGICAL HEALTH CHARITIES CANADA

National Population Health Study of Neurological Conditions

Update on status of research project approval



Members of the NPHSNC Implementation Committee:

Back Row (L-R): Joyce Gordon, Constance Holman, Shannon MacDonald, Christina Bancej, Bobbi Greenberg, Scott Dudgeon, Nathalie Gendron, Deanna Groetzinger; Catherine Dickson, Celina Chavannes

Front Row (L-R): Kim Elmslie, Christine Rainey, Valerie Tkacz-Lacroix

ABSENT: Eric Driscoll and Deanna Huggett

The National Population Health Study of Neurological Conditions (NPHSNC) consists of several components: three national surveys, several pan-Canadian research projects, economic costing and a micro-simulation model. Once contribution agreements are signed, details of each project will be announced.

PAN-CANADIAN RESEARCH PROJECTS

Collectively the projects described below will meet the objectives of the four fields of study of the IPHSNC – impact, risk factors, health services, and incidence/prevalence.

The Impact projects will be looking at the impact of variety of neurological conditions on people with living with the disease, their families and caregivers. The methodologies include literature reviews, surveys, use of existing databases, and links to other administrative data.

Risk of Onset and Prognostic Factors projects will utilize systematic reviews, self-reports, clinical assessments, linkages with databases and database abstraction to identify new knowledge on risk of developing neurological conditions and evaluate risk factors for the progression of neurological Conditions.

The Incidence/Prevalence projects propose to develop, refine and validate case definitions for a number of neurological conditions, as well as review existing epidemiological data for neurological conditions. These will help to estimate the incidence and prevalence of neurological conditions in Canada, as well as ensure the best way of identifying these patients.

The Health Services and Registries components of the Study are currently under review. We will provide updates in the next issue of *Brain Matters*.

Although teams will be working individually, there will be plenty of opportunity to learn about what others are doing and work together to ensure a final cohesive study that will guide policy decisions and investments into the future.

SURVEYS

The surveys being led by PHAC include: 1) a “population prevalence survey” of neurological conditions; this will be a section in the 2010-2011 Canadian Community Health Survey (CCHS); 2) the Survey on Living with Neurological Conditions in Canada (SLNCC), a “population impact survey” as a follow-up to the CCHS to determine the impact of neurological conditions on Canadians living with the conditions and their caregivers; and 3) an “institutional prevalence survey” to determine the prevalence of neurological conditions amongst people who live in long term care. In order to develop survey content (questions) that best meets the needs of the neurological community, a Surveys Working Group, consisting of members of the research community, PHAC and NHCC members has been established. The Working Group meets regularly and held its second in-person meeting in Ottawa on June 25th, 2010. The Working Group has also been active in contributing to survey development through both e-mail discussions and a late summer conference call.

Continued on next page

These questions will be used to assess the prevalence of neurological conditions among Canadians living in the community as well as to identify 6,000 Canadians living with neurological conditions who will be invited to take part in a follow-up telephone survey. The follow up survey will focus on impacts of living with the condition on the individual and their caregivers. The questionnaire for this survey is currently under development and will undergo qualitative testing in the fall of 2010.

The SLNCC is a follow up telephone survey which will focus on impacts of living with the condition on the individual and their caregivers. The questionnaire for this survey has been prepared with the help of the Surveys Working Group and will undergo qualitative testing in the fall of 2010.

The institutional survey component will assess the numbers of people with neurological conditions living in long-term care facilities. This survey is also in the development phases and will undergo feasibility testing in the coming months.

ECONOMIC COSTING and MICRO-SIMULATION

The economic costing work will generate the information required to feed into the micro-simulation model, and give accurate projections of the burden of key neurological conditions into the future.

The micro-simulation work will be undertaken by Statistics Canada during the final phase of the Study. Both the economic costing and micro-simulation modeling process will be guided by significant input from an advisory working group of researchers and NHCC representatives.

The findings of all components of the Study will be presented at a conference to be held in March 2013. The objective of this work is to develop a clear understanding of the current status of neurological conditions in Canada, related issues, and potential interventions and policy directions for the future.

Canadian Neurological Sciences Federation (CNSF) Congress



Celina Chavannes and Shannon MacDonald in conversation at the NHCC exhibit booth at the 2010 CNSF annual congress.

The NHCC was pleased to participate in the 45th Annual Canadian Neurological Sciences Federation (CNSF) Congress, held June 09 – 11, 2010 in Quebec City, Quebec. The CNSF mission is to enhance the care of patients with diseases of the nervous system through education, advocacy, and improved methods of diagnosis, treatment and rehabilitation. The alignment with the NHCC's aims and objectives are clear. Our goals for attending the conference were to increase awareness about the coalition and the National Population Health Study of Neurological Conditions, as well as to encourage health professionals and researchers to register to receive further information. Our booth was well attended, and over the course of the Congress we were able to meet a wide variety of professionals and get to learn more about work underway across the country.

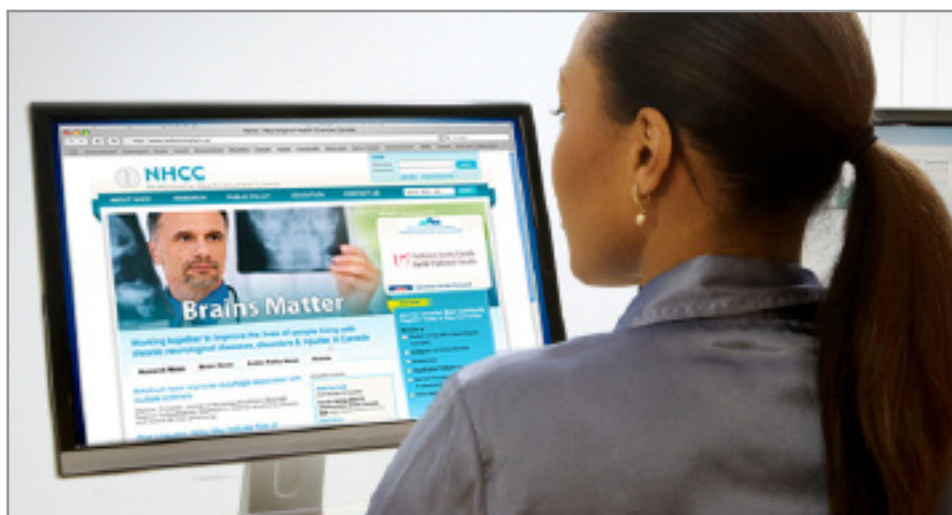
The NPHSNC has progressed with the support of many members of the Canadian research community.

Thank you to all those who have given time to advise the Implementation Committee, submit proposals and review proposals. We appreciate each individual's willingness to lend their wisdom and expertise to this first-ever study of neurological conditions in Canada.

Brain Matters



Voici notre tout nouveau site Web :
www.mybrainmatters.ca



Nous sommes heureux d'annoncer que le tout nouveau site Web OCNC a été lancé à www.mybrainmatters.ca. Si vous avez visité notre page temporaire, il se peut qu'il vous soit nécessaire de rafraîchir votre serveur afin d'accéder au nouveau site.

Voici un aperçu des nouveautés du site qui nous emballent :

- Des informations régulièrement mises à jour sur tous les travaux des OCNC en recherche, éducation et politiques publiques
- Les fils de nouvelles RSS sur les développements en recherche sont acheminés au site OCNC et sont mis à jour automatiquement (la plupart des articles se rapportent au cerveau)
- Un onglet « brain news » permettra d'ajouter d'autres articles et informations
- Une section sur les activités à venir permettra de faire la promotion d'événements OCNC et des activités des membres de la coalition qui pourraient intéresser les intervenants
- Une section sécurisée pour l'échange d'information entre chercheurs travaillant sur l'étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques
- La saisie de données nous permettant d'établir une communauté d'intervenants
- Des liaisons automatiques vers les sites membres dans les diverses sections du site OCNC

Nous sommes engagés à communiquer dans les deux langues officielles du Canada : la version française du site Web est en construction.

Membres:

- Alliance canadienne de l'épilepsie
- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Association canadienne des lésés cérébraux
- Association de 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 cœur du Canada
- Fondation Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada
- Fondation ontarienne de neurotraumatologie
- La Marche des Dix Sous du Canada
- NeuroScience Canada
- Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires
- Réseau canadien des cephalées
- Société Alzheimer du Canada
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne de la SLA
- Société Huntington du Canada
- Société Parkinson Canada

Contactez-nous

Organismes caritatifs neurologiques du Canada
www.mybrainmatters.ca

Shannon MacDonald
directrice,
politique et partenariats
(416) 227-3396
shannon@mybrainmatters.ca

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



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques

Mise à jour du statut de l'approbation du projet de recherche



Membres de l'ESPRMN Comité de mise en oeuvre :

Derrière, de gauche à droite : Joyce Gordon, Constance Holman, Shannon MacDonald, Christina Bancej, Bobbi Greenberg, Scott Dudgeon, Nathalie Gendron, Deanna Groetzinger; Catherine Dickson, Celina Chavannes

À l'avant, de gauche à droite: Kim Elmslie, Christine Rainey, Valerie Tkacz-Lacroix

Hors photo : Eric Driscoll et Deanna Huggett

L'étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques (ESPRMN) comprend différents volets : trois enquêtes, divers projets de recherche pancanadiens et un modèle de microsimulation. Les détails de chacun des projets seront dévoilés une fois les accords de contribution signés.

PROJETS PANCANADIENS DE RECHERCHE

Collectivement, les projets décrits ci-après atteindront les objectifs des quatre piliers de l'étude, soit l'impact, les facteurs de risque, les services de santé et l'incidence/prévalence.

Les projets Impact examineront l'impact d'une variété de maladies neurologiques sur les personnes atteintes, leurs familles et leurs soignants. La méthodologie comprend l'examen de documents, les enquêtes, l'utilisation de base de données existantes, et les liens vers d'autres données administratives.

Les projets Facteurs de risque et facteurs prévisionnels utiliseront les examens systématiques, les autoévaluations, les évaluations cliniques, les liens avec les bases de données et les résumés analytiques des bases de données afin d'identifier les nouvelles connaissances sur les risques de développer des maladies neurologiques et afin d'évaluer les facteurs de risque de la progression des maladies neurologiques.

Les projets Incidence/prévalence proposent de développer, peaufiner et valider les définitions de cas pour certaines

maladies neurologiques. Ils proposent aussi d'étudier les données épidémiologiques existantes sur les maladies neurologiques. Ces projets aideront à évaluer l'incidence et la prévalence des maladies neurologiques au Canada; ils permettront aussi une meilleure identification des patients.

La partie Services de santé et base de registre de l'étude est présentement en cours de révision. Une mise à jour est à venir dans le prochain numéro de *Question de cerveau*.

Bien que les équipes travailleront individuellement, il y aura de nombreuses occasions d'apprendre ce que les autres accomplissent ainsi que des possibilités de collaboration afin de réaliser une étude finale cohésive qui guidera le processus décisionnel des politiques et des investissements à venir.

LES ENQUÊTES

Les enquêtes menées par l'ASPC comptent : 1) une enquête sur la prévalence des maladies neurologiques au sein de la population qui sera incluse dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2010-2011; 2) une enquête auprès des personnes vivant avec une maladie neurologique au Canada en tant qu'enquête sur l'impact auprès de la population en suivi à l'ESCC afin de déterminer l'impact des maladies neurologiques sur les Canadiens souffrant de ces maladies et leurs soignants; et 3) une enquête sur la prévalence en institution afin de déterminer la prévalence des maladies neurologiques chez les personnes vivant en établissement de soins longue durée. Afin de développer une enquête au contenu (questions) qui

Suite à la page suivante

répondra aux besoins de la communauté neurologique, un groupe de travail Enquête a été mis sur pied composé de membres de la communauté de recherche, de l'ASPC et des OCNC. Le groupe se réunit régulièrement et a tenu sa deuxième rencontre en personne à Ottawa le 25 juin 2010. Le groupe de travail a aussi activement contribué au développement de l'enquête par discussions courriels et par conférence téléphonique à la fin de l'été.

Ces questions serviront à évaluer la prévalence des maladies neurologiques chez les Canadiens vivant dans la communauté de même qu'à identifier 6000 Canadiens atteints de maladies neurologiques qui seront invités à participer à un suivi d'enquête par téléphone. Ce suivi examinera l'impact de la maladie sur les patients et leurs soignants. Le questionnaire pour cette enquête a été préparé avec la participation du groupe de travail et sera soumis à des essais qualitatifs à l'automne 2010.

La partie sur la prévalence en institution évaluera le nombre de personnes atteintes de maladies neurologiques vivant en établissement de soins longue durée. Cette section est en phase de développement et sera soumise à des analyses de faisabilité au cours des prochains mois.

MODÈLE ÉCONOMIQUE ET MICROSIMULATION

L'établissement de modèle économique fournira l'information requise pour préparer la microsimulation et donnera des projections précises sur le fardeau des principales maladies neurologiques au cours des années à venir.

Statistique Canada effectuera la microsimulation au cours de la dernière étape de l'étude. Un groupe de travail consultatif composé de chercheurs et de membres des OCNC donnera des conseils et des renseignements importants pour guider l'établissement du modèle économique et la microsimulation.

Les résultats de toutes les parties de l'enquête seront présentés lors d'une conférence prévue pour mars 2013. Le but de cette initiative est de bien cerner l'état actuel des maladies neurologiques au Canada et les questions s'y reliant afin de déterminer les interventions possibles et la direction à prendre pour les politiques futures.

45^e congrès annuel de la Fédération des sciences neurologiques du Canada



Celina Chavannes et Shannon MacDonald discutent avec un visiteur au kiosque des OCNC au congrès annuel 2010 de la FSNC.

Les OCNC sont heureux d'avoir participé au 45^e congrès annuel de la Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC) qui a eu lieu du 9 au 11 juin 2010 à Québec. La mission de la FSNC est d'améliorer les soins des patients souffrant de maladies du système nerveux par l'entremise de l'éducation, la défense des droits et des méthodes perfectionnées de diagnostics, traitements et réadaptation. Leurs buts et objectifs sont clairement alignés à ceux des OCNC. Nous sommes allés au congrès dans le but de faire connaître l'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques, et encourager les chercheurs et les professionnels de la santé à s'inscrire afin de recevoir de l'information additionnelle. De nombreux visiteurs sont passés à notre kiosque et tout au long du congrès, nous avons rencontré une grande variété de professionnels qui nous ont renseigné sur les projets en cours partout au pays.

L'ESPRMN a maintenu une progression grâce à l'appui de nombreux membres de la communauté de recherche du Canada. Merci à tous ceux qui ont donné temps et conseils au comité de mise en œuvre, ont soumis et ont révisé des propositions. Nous sommes reconnaissants pour leur générosité de vouloir partager connaissances et expertise afin d'aider à élaborer cette toute première enquête sur les maladies neurologiques au Canada.