

Brain Matters

National Population Health Study of Neurological Conditions: A Snapshot



The Honourable Leona Aglukkaq, Canada's Minister of Health (centre) with Member of Parliament, Patrick Brown (far left) and representatives from Neurological Health Charities Canada at the announcement of \$15 million to fund a four-year population study of neurological conditions in Canada.

The Honourable Leona Aglukkaq, Minister of Health for Canada, announced funding of \$15 million to support a four-year National Population Health Study of Neurological Conditions on June 5, 2009. The first of its kind in Canada, this study is being jointly led by Neurological Health Charities Canada and the Public Health Agency of Canada (Chronic Disease Surveillance). Its' purpose is to fill gaps in knowledge about the state of neurological conditions in Canada, and the experience of individuals with neurological conditions, their families, and caregivers.

In the words of Minister Aglukkaq, "this study will arm us with the knowledge we need to help alleviate some of the burden associated with these conditions (for individuals, families and society overall). It will allow both government and health charities to better develop and plan programs and health services."

The study will provide key information to improve current knowledge about the:

- Incidence, prevalence, co-morbidities of neurological conditions
- Risk factors for the development and for the progression of neurological conditions
- Use of health services, gaps in services, and recommended improvements
- Impact of neurological conditions now and projected over the next 20 years including economic cost.



NHCC

NEUROLOGICAL HEALTH CHARITIES CANADA

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
- Dystonia Medical Research Foundation 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 Rett Syndrome Association
- Ontario Neurotrauma Foundation
- Parkinson Society Canada
- Spina Bifida & Hydrocephalus Association of Ontario
- 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

Building Commitment through Network Communication



Over 50 Canadian researchers came together in March '09 and again in December '09 to help the NHCC and PHAC frame the national population study. The work of these Expert Advisory Groups has been instrumental in ensuring that we meet the objectives of the study and make the most of this opportunity to gather vital information about

neurological conditions in Canada. Thank you to all who participated on the five Expert Advisory Groups. Special thanks to our Expert Advisory Group Chairs:

Incidence & Prevalence: Nathalie Jette, Assistant Professor, University of Calgary

Risk Factors: Chris Shaw, Assistant Professor, University of British Columbia

Impact: Kathy Kovacs-Burns, Associate Director, Health Sciences Council, University of Alberta

Health System/Services: Jo Anne Watton, National Director of Individual & Family Services, Huntington Society of Canada

Clinical Registries: Jean-Pierre Bouchard, Professor, Laval University

The study will conclude in early 2013 with a Canadian consensus development conference. This conference will facilitate the sharing of all information gathered throughout the study and will inform the final report to the Minister of Health. We look forward to broad participation from people living with neurological conditions, caregivers, researchers, health care professionals, community service providers, federal, provincial and territorial health policy makers and neurological charity representatives.

A Glimpse at the Canadian Community Health Survey (CCHS)

In past cycles, the Canadian Community Health Survey (CCHS) has provided data on the prevalence of selected physician-diagnosed neurological conditions in the Canadian household population: epilepsy (CCHS 2000 to 2003), Parkinson's disease (CCHS 2000 and the 2009 Cycle on Healthy Aging), multiple sclerosis (CCHS 2000), migraine headaches (CCHS 2000 onwards), Alzheimer's and other forms of dementia (CCHS 2000 onwards).

Many of these prevalence estimates are out of date. Prevalence rates for many other conditions have not been measured previously.

(continued on next page)

Research Proposal Update

In January 2010, the National Population Health Study of Neurological Conditions issued a Call for Letters of Intent (LOI). The LOI deadline was February 5, 2010. We are pleased to announce that we received 42 responses from research teams across Canada. The review process is underway. Applicants were notified about next steps in early March. Full proposals will be due April 16, 2010.



www.mybrainmatters.ca

We have updated the NHCC webpage to temporarily meet our organizational needs while we develop the NHCC web portal.

The updated page contains new member links, organizational information, key NHCC documents, and the ability to capture user information through an online form. This registration form is critical to our objective of building a community of stakeholders who wish to be informed of and participate in the national study process.

To ensure you receive quarterly updates about the study, please visit www.mybrainmatters.ca and enter your contact information.

In early Spring 2010, we will launch an entirely new web portal organized around the NHCC areas of focus – **research, education and advocacy**. Looking specifically at research, the portal will have a password-protected section for researchers to share information and documents, as well as specific components to support the overall goals of the National Population Study. Our goal is to launch the portal by May 30, 2010.

New neurological screening and prevalence questions have been developed to be included in the 2010-2011 CCHS. These questions were developed collaboratively by the Public Health Agency of Canada, the NHCC, members of the research community and stakeholders from the neurological community.

The survey questions ask whether the respondent or any member of their household has any of the following conditions: ALS, Alzheimer's disease and related dementia, brain tumours, cerebral palsy, dystonia, epilepsy, Huntington's disease, hydrocephalus, neurotrauma (including brain and spinal cord injuries), multiple sclerosis, muscular dystrophy, Parkinson's disease, spina bifida, Tourette syndrome, migraine and stroke. 6,000 respondents who report having one of the above conditions will be contacted to participate in an Impacts Survey which will explore how the condition affects individuals who are afflicted, and their families. A Working Group of content and methodological experts has been developed to provide advice on the development of the Impacts Survey.

The 2010-2011 CCHS will:

- Provide up-to-date prevalence data on all neurological conditions represented by the NHCC
- Provide a much larger sample of approximately 130 000 Canadian households
- Provide household population prevalence estimates for childhood neurological conditions including cerebral palsy, spina bifida, hydrocephalus and Tourette Syndrome
- Strengthen methods for gathering survey-based data through the involvement of the research community who have provided content and methodological advice, through rigorous qualitative testing of the survey by Statistics Canada and through follow-up questions in the Impacts Survey that will confirm with respondents that they have the reported condition

The survey is in the field as of January 2010. Data collection is planned to December 2011.

With Gratitude

- **Dr. Maura Pugliatti** from the Institute of Clinical Neurology at the University of Sassari, Italy, graciously gave her time to present the work of the European Brain Council to our Expert Advisory Groups in December '10. This work was detailed in an article entitled, Costs of Disorders of the Brain in Europe, *European Journal of Neurology*, Volume 12, Supplement 1, June 2005.
- **Dr. Paula Stewart**, Director of the Chronic Disease Surveillance Unit at the Public Health Agency of Canada, has been an incredible leader, instrumental in establishing the National Population Health Study of Neurological Conditions. Sadly for us, Paula will be leaving PHAC in May '10 to take on the role of Medical Officer of Health for the Leeds, Grenville and Lanark District Health Unit. This role allows her to work closer to home. It's a super move for Paula and her family... but she will be missed!



NHCC at Work

- Look for a 8-page education supplement devoted to the brain in the March 26th issue of *The National Post*.
- The NHCC will be participating in the Canadian Neurological Sciences Federation Congress, June 8-11 in Quebec City. Stop by the NHCC booth for an update on recent activity.
- The NHCC has been invited to present its' work as a case study about innovative ways to work with government at the World Parkinson Congress, September 2010 in Glasgow, Scotland.

SAVE THE DATE!

The first annual progress meeting for the National Population Health Study of Neurological Conditions will take place on September 21 and 22, '10. Plans are in development – more info to come regarding agenda and location.

Question de cerveau

Aperçu du programme étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques



L'honorable Leona Aglukkaq, ministre fédérale de la Santé (au centre) en compagnie du député Patrick Brown (à gauche) et des représentants et représentantes des Organismes caritatifs neurologiques du Canada lors de l'annonce du financement de 15 millions \$ pour l'étude d'une durée de quatre ans sur les maladies neurologiques au Canada.

Le 5 juin 2009, l'honorable Leona Aglukkaq, ministre fédérale de la Santé annonçait un financement de 15 millions \$ pour appuyer une étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques d'une durée de quatre ans. L'étude, une première au Canada, est menée conjointement par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada et par l'Agence de la santé publique du Canada (surveillance des maladies chroniques) et vise à combler les lacunes en matière de connaissances des personnes qui sont atteintes de maladies neurologiques ainsi que de leurs familles et fournisseurs de soins.

La ministre est d'avis que cette étude fournira les outils nécessaires pour alléger le fardeau des maladies neurologiques qui pèse sur les individus, les familles et la société en général. L'étude permettra au gouvernement et aux organismes caritatifs d'élaborer des programmes et des services de santé avec plus d'efficacité.

L'étude apportera des renseignements clés afin d'améliorer les connaissances actuelles sur :

- l'incidence, la prévalence et les comorbidités des maladies neurologiques;
- les facteurs de risque pour le développement et la progression des maladies neurologiques;
- l'utilisation des services de santé, les lacunes dans les services et les améliorations recommandées;
- l'incidence actuelle et projetée des maladies neurologiques au cours des 20 prochaines années, y compris le coût économique.

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 Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada
- Fondation ontarienne de neurotraumatologie
- La Marche des Dix Sous du Canada
- NeuroScience Canada
- 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

Renforcer l'engagement avec un réseau de communication



Au delà de 50 chercheurs canadiens se sont rassemblés en mars et en décembre 2009 afin d'aider les OCNC et l'ASPC à élaborer une étude de la population à l'échelle nationale. Le travail de ces comités consultatifs d'experts a permis de fixer les objectifs de l'étude et de profiter de cette occasion unique pour recueillir de l'information

vitale sur les maladies neurologiques au Canada. Nous sommes reconnaissants envers tous les participants des cinq comités consultatifs d'experts. Nous remercions tout particulièrement les présidents des comités :

Incidence et prévalence : Nathalie Jetté, professeure adjointe, Université de Calgary

Facteurs de risque : Chris Shaw, professeur adjoint, Université de la Colombie-Britannique

Impact : Kathy Kovacs-Burns, directrice associée, Health Sciences Council, Université de l'Alberta

Services et système de santé : Jo Anne Watton, directrice des services aux particuliers et aux familles, Société Huntington du Canada

Registres cliniques : Jean-Pierre Bouchard, professeur, Université Laval

À la fin de l'étude en janvier 2013, nous tiendrons une conférence canadienne pour l'élaboration d'un consensus. Cette réunion encouragera le partage de l'information recueillie au cours de l'étude et servira à rédiger le rapport final pour la ministre de la Santé. Nous comptons sur une participation active des personnes atteintes de maladies neurologiques, des fournisseurs de soins, des chercheurs, des professionnels de la santé, des fournisseurs de services communautaires, des décideurs en matière de santé aux niveaux fédéral, provincial et territorial, et des représentants des organismes caritatifs neurologiques.

Coup d'oeil sur l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

Préalablement, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) a fourni des données sur la prévalence de certaines maladies neurologiques diagnostiquées par un médecin auprès d'une population canadienne à domicile : épilepsie (ESCC 2000 à 2003), maladie de Parkinson (ESCC 2000 et le cycle 2009 Vieillir en santé), sclérose en plaques (ESCC 2000), migraines (à partir de l'ESCC 2000), Alzheimer et autres formes de démence (à partir de l'ESCC 2000). Bon nombre des prévisions de prévalence sont devenues désuètes et les taux de prévalence pour d'autres maladies n'ont pas encore été évalués.

(suite à la page suivante)

Projet de recherche – mise à jour

En janvier 2010, l'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques a lancé un appel de proposition avec soumission de lettre d'intention à recevoir au plus tard le 5 février 2010. Nous sommes heureux d'annoncer que nous avons reçu 42 propositions d'équipes de chercheurs de partout au Canada. Le processus de révision est entamé. Nous communiquerons avec les demandeurs dès le 5 mars 2010 pour les aviser des prochaines étapes à suivre. Les propositions complètes seront à remettre le 16 avril 2010.



www.mybrainmatters.ca

Nous avons fait une mise à jour du site des OCNC afin de suffire temporairement à nos besoins organisationnels en attendant le peaufinage du portail Web des OCNC.

La page actualisée offre des liens vers des nouveaux membres, des renseignements au sujet de l'organisation, les documents clés des OCNC, et la possibilité de saisir les informations des usagers grâce à des formulaires en ligne. Le formulaire d'inscription est essentiel pour atteindre notre objectif de bâtir une communauté d'intervenants qui sont engagés et prêts à participer au processus de l'étude.

Assurez-vous de bien recevoir les mises à jour trimestrielles de l'étude en enregistrant vos coordonnées à www.mybrainmatters.ca.

Au printemps 2010, nous prévoyons inaugurer un tout nouveau portail Web pour mettre l'accent sur les principaux domaines d'intérêt des OCNC, soit la recherche, l'éducation, et la promotion et défense de la cause. Pour ce qui est de la recherche, le portail aura une section protégée par mot de passe afin de permettre aux chercheurs de partager des renseignements et des documents ainsi que des composantes particulières pour appuyer les objectifs généraux de l'étude nationale de la santé des populations. Nous ciblons le 30 mai 2010 comme date de lancement pour le nouveau portail.

De nouvelles questions sur la prévalence et le dépistage neurologique ont été formulées pour faire partie du cycle ESCC 2010-2011 avec la collaboration de l'Agence de la santé publique du Canada, les OCNC, des membres de la communauté de chercheurs et des patients issus de la communauté neurologique. Les questions de l'enquête demandent si le répondant, ou tout autre membre du ménage, souffre d'une des maladies suivantes : Alzheimer et autres démences apparentées, AVC, dystonie, dystrophie musculaire, épilepsie, Huntington, hydrocéphalie, lésion du cerveau et de la moelle épinière, migraine, paralysie cérébrale, Parkinson, sclérose en plaques, SLA, spina bifida, syndrome de la Tourette et tumeurs cérébrales. Par la suite, 6000 répondants déclarant souffrir d'une de ces maladies seront contactés afin de participer à une enquête sur la prévalence dans le but d'examiner les effets de la maladie sur les personnes atteintes et leurs familles. Un groupe de travail composé d'experts en contenu et en méthodologie a été formé pour porter conseils sur la préparation de l'enquête sur l'incidence.

L'ESCC 2010-2011 vise à :

- fournir des données à jour sur la prévalence pour toutes les maladies neurologiques représentées par les OCNC.
- offrir un échantillonnage plus dense avec la participation d'environ 130 000 ménages canadiens.
- donner des estimations de prévalence des maladies neurologiques chez les enfants auprès de la population pour notamment la paralysie cérébrale, le spina bifida, l'hydrocéphalie et le syndrome de la Tourette.
- Renforcer les méthodes de collecte de données provenant d'enquête grâce à l'engagement de la communauté de chercheurs qui aura fourni des conseils sur le contenu et la méthodologie, de rigoureux essais qualitatifs effectués sur l'enquête par Statistique Canada, et grâce à des questions de suivi dans le cadre de l'enquête sur la prévalence pour confirmer avec les répondants le fait qu'ils ont déclaré souffrir de la maladie.
- L'enquête débutera dès janvier 2010. La collecte de données est prévue pour décembre 2011.

Reconnaissance

- **Dre Maura Pugliatti** de l'Institut de neurologie clinique à l'Université de Sassari en Italie, a généreusement donné de son temps pour présenter le travail du Conseil européen du cerveau (European Brain Council) à notre comité consultatif d'experts en décembre '10. Leur travail a été décrit en détails sous le titre Costs of Disorders of the Brain in Europe dans la revue *European Journal of Neurology*, Volume 12, Supplément 1, juin 2005.
- **Dre Paula Stewart**, directrice de la Division de la surveillance des maladies chroniques à l'Agence de la santé publique du Canada a joué avec brio un rôle de leader permettant la mise sur pied de l'étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques. Malheureusement pour nous, Dre Stewart va quitter l'ASPC en mai '10 pour occuper le poste de médecin examinateur aux services de santé du district de Leeds, Grenville et Lanark en Ontario. Elle va nous manquer mais ce nouveau défi lui permettra de se rapprocher de sa famille et nous sommes bien contents pour elle!



Les OCNC à l'oeuvre

- Ne manquez pas le supplément éducatif de 8 pages sur le cerveau qui sera publié dans l'édition du 26 mars du quotidien *The National Post*.
- Les OCNC participeront au 45e congrès annuel de la Fédération des sciences neurologiques du Canada qui aura lieu du 8 au 11 juin 2010 à Québec. Ne manquez pas de visiter le kiosque des OCNC où des renseignements sur les plus récentes activités seront disponibles.
- Les OCNC ont été invités à présenter leurs travaux comme étude de cas sur les moyens innovateurs de collaborer avec le gouvernement au Congrès mondial sur la maladie de Parkinson qui aura lieu en septembre 2010 à Glasgow en Écosse.

RÉSERVEZ CETTE DATE!

La première rencontre pour faire état des progrès de l'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques aura lieu les 21 et 22 septembre 2010. La planification de la réunion est en cours donc les informations concernant le lieu et l'ordre du jour suivront dès que possible.