

Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques

C. R. Caesar-Chavannes, M.B.A.; S. MacDonald, B.A.

Introduction

Le 5 juin 2009, la ministre fédérale de la Santé a annoncé que le gouvernement du Canada s'engageait à verser 15 millions de dollars pour une étude nationale en santé des populations de quatre ans portant sur les maladies neurologiques. Conçue pour améliorer notre compréhension des maladies neurologiques et de leurs répercussions sur les Canadiens, cette étude est gérée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en collaboration avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), un regroupement de 25 organismes caritatifs œuvrant dans le domaine de la neurologie. L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques n'est pas une simple étude, mais un important programme de recherche incluant trois enquêtes nationales et 13 projets de recherche pancanadiens, dont quelques études portant sur la faisabilité de la surveillance en continu de certaines maladies neurologiques et l'élaboration d'un modèle de microsimulation. Les résultats serviront de base à l'élaboration de nouvelles politiques et de nouveaux programmes. L'équipe chargée de l'étude se compose de plus de 125 chercheurs, qui proviennent de 30 établissements canadiens, universitaires et non universitaires.

Cet article présente brièvement l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, sa raison d'être ainsi que son historique, ses objectifs et les stratégies adoptées.

Contexte

En 2006, l'Organisation mondiale de la Santé publiait *Neurological Disorders: Public Health Challenges* [Troubles neurologiques : défis pour la santé publique]. Ce rapport mettait en garde contre les conséquences pour la société et les systèmes de soins de santé de la hausse prévue de la prévalence des troubles neurologiques et d'autres affections chroniques, combinée aux incapacités résultant du vieillissement de la population mondiale et de l'augmentation de l'espérance de vie¹.

En 2007, l'Institut canadien d'information sur la santé, la Fédération des sciences neurologiques du Canada et la Canadian Brain and Nerve Coalition rédigeaient conjointement *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*². Ce rapport portait sur les répercussions de onze troubles neurologiques courants au Canada, soit la maladie d'Alzheimer, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), les tumeurs cérébrales, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, les traumatismes crâniens, les maux de tête, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les traumatismes médullaires et les accidents vasculaires cérébraux. Selon les estimations, les coûts totaux engendrés par ces troubles « s'élevaient à 8,8 milliards de dollars, ce qui représente 6,7 % du total des coûts attribuables associés aux maladies au Canada en 2000-2001 »².

Historique de l'étude

Étant données les répercussions de plus en plus importantes des maladies neurologiques sur les Canadiens et les systèmes de soins de santé, il était clair que nous devions recueillir des données plus détaillées pour éclairer les décisions en matière de politiques. En 2008, un certain nombre d'organismes caritatifs ont ainsi décidé de se regrouper pour former une coalition, les OCNC, qui a pour mandat d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de troubles, de blessures et d'affections neurologiques chroniques, ainsi que celle de leurs soignants. Les OCNC accomplissent cette mission « en hissant la santé cérébrale en tête de liste des priorités gouvernementales [...] et en faisant en sorte que la recherche, la prévention, les traitements et le soutien aux personnes malades leur soient universellement accessibles »³. Le rôle des OCNC est d'offrir « un leadership permettant l'évaluation et l'avancement de nouvelles occasions pour la défense de notre cause ainsi que des projets éducatifs et de recherche sur la santé du cerveau »³.

Les organismes membres continuent de financer leurs projets de recherche psychosociale ou clinique, mais les données qu'ils réunissent sont insuffisantes pour assurer la préparation de l'ensemble du pays en vue de l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées, en particulier de personnes atteintes d'une maladie neurologique. En juin 2008, des membres

Rattachement des auteurs :

Organismes caritatifs neurologiques du Canada, Toronto (Ontario), Canada

Correspondance : Celina Rayonne Caesar-Chavannes, Organismes caritatifs neurologiques du Canada, 4211, rue Yonge, bureau 316, Toronto (Ontario) M2A 2P9; tél. : 416-227-9700, poste 3314; téléc. : 416-227-9600; courriel : celina@mybrainmatters.ca

des OCNC ont donc rencontré des représentants du gouvernement du Canada pour discuter du manque de données épidémiologiques sur les maladies neurologiques.

En janvier 2009, l'ASPC a mis sur pied un comité consultatif sur la surveillance des troubles neurologiques. Dans le cadre d'une enquête réalisée en ligne à l'échelle nationale en février 2009, les répondants ont classé par ordre de priorité les questions de recherche au sein de huit groupes thématiques : fréquence et progression, accès à des soins et à des services professionnels, facteurs de risque, affections concomitantes, conséquences sur les individus, traitement de l'affection, prestation de soins non rémunérée et enfin prestation de soins rémunérée. Parmi les 3 000 personnes interrogées, 34 % ont dit souffrir elles-mêmes d'une maladie neurologique, 35 % étaient des membres de la famille ou des aidants non rémunérés de personnes atteintes de maladie neurologique et 31 % étaient employés dans le domaine des maladies neurologiques (personnel d'un organisme de services, professionnels de la santé, chercheurs, aidants rémunérés). Les résultats ont été communiqués aux quelque 40 chercheurs du domaine dans le cadre d'un atelier technique qui a eu lieu le mois suivant. Organisé conjointement par l'ASPC et les OCNC, cet atelier avait comme objectif de présenter aux chercheurs un projet d'étude des populations à l'échelle nationale et de classer par ordre de priorité les domaines de recherche.

En se basant sur les résultats de l'enquête, les participants à l'atelier ont recommandé que l'étude sur les maladies neurologiques soit articulée autour des cinq grands axes suivants :

- l'ampleur des troubles cérébraux, en particulier l'incidence, la prévalence et les maladies concomitantes;
- les répercussions des maladies neurologiques sur les individus, leurs soignants et leurs familles;
- les facteurs de risque liés à l'apparition et au pronostic;
- les pratiques exemplaires et les lacunes dans les services de santé;
- les registres.

À l'automne 2009, davantage de chercheurs ont été invités officiellement à faire partie de l'une des cinq équipes du projet de recherche (groupes consultatifs d'experts). Un président a été désigné pour chacun des groupes et un deuxième atelier technique a été organisé en décembre 2009. Les groupes consultatifs d'experts des cinq domaines d'intérêt privilégiés ont réorganisé les axes de recherche et ont recommandé des types de projets et une méthodologie pour l'étude. Les « registres » ont été intégrés à la catégorie « ampleur », ce qui a réduit à quatre le nombre de domaines d'intérêt : ampleur (incidence, prévalence et maladies concomitantes), facteurs de risque, répercussions et services de santé.

En tenant compte du fardeau des maladies dans la population et des principales lacunes en matière de connaissances, de même que de la participation des OCNC de l'époque, la priorité a été accordée aux affections suivantes : SLA, maladie d'Alzheimer et démences connexes, tumeurs cérébrales, paralysie cérébrale, dystonie, épilepsie, maladie de Huntington, hydrocéphalie, traumatismes neurologiques (dont les lésions cérébrales et médullaires), sclérose en plaques, dystrophie musculaire, maladie de Parkinson, spina bifida, syndrome de Gilles de La Tourette, accident vasculaire cérébral et migraine.

À la suite de cette réunion, l'ASPC et les OCNC se sont employés à mettre au point le plan de recherche. Ils ont diffusé un appel à propositions sous forme de lettres d'intention en janvier 2010. Quarante-deux réponses ont été obtenues à l'échelle du Canada. Les lettres reçues ont été examinées afin d'évaluer la pertinence des travaux proposés en fonction des besoins de l'étude à grande échelle. Douze équipes ont été invitées à présenter une proposition détaillée avant le 15 avril 2010. Les projets soumis ont fait l'objet d'un examen scientifique à l'interne et à l'externe et le financement de dix de ces propositions a été recommandé. En raison de certaines lacunes dans les lettres d'intention, l'ASPC et les OCNC ont lancé un nouvel appel de propositions en novembre. Trois autres projets abordant plus précisément les volets des registres et des services de santé de l'étude ont alors été retenus.

C'est ainsi que l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques a vu le jour.

Gouvernance

L'Étude est gérée par un comité de mise en œuvre composé de représentants de l'ASPC, de Santé Canada, des IRSC et des OCNC. Un comité consultatif scientifique fournit des avis scientifiques au comité de mise en œuvre et supervise et évalue les aspects scientifiques de l'étude. Divers groupes de travail, composés de chercheurs et de représentants des OCNC et du gouvernement, contribuent également 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.

Catégories et projets

Chacun des projets de recherche menés à l'initiative des chercheurs dans le cadre de l'étude s'inscrit dans l'une des catégories susmentionnées : ampleur, répercussions, facteurs de risque et services de santé.

Ampleur

Cette catégorie a été établie pour permettre l'examen des bases de données, des outils et des méthodes dont nous disposons ainsi que pour renforcer la capacité de créer des registres nationaux en ligne axés sur les patients et portant sur les maladies neurologiques. Certains projets de cette catégorie visaient à déterminer l'incidence et la prévalence de chacune des maladies neurologiques prioritaires au Canada et dans le reste du monde. Les chercheurs ont utilisé des bases de données administratives sur la santé pour évaluer les affections concomitantes, le recours aux services de santé et les retombées économiques, et ils ont validé les données d'enquête et les données administratives utilisées. D'autres travaux ont été réalisés dans ce cadre : création d'un répertoire des registres existants au Canada et à l'étranger sur les maladies neurologiques, élaboration de lignes directrices consensuelles pour la création de registres, y compris le contenu des regis-

tres, préparation d'une trousse d'outils pour la création et la mise en place de registres et examen de la possibilité d'élargir les registres existants, par exemple en y ajoutant de nouvelles affections, d'autres régions canadiennes ou de nouvelles données.

Répercussions

Les projets visant à évaluer les répercussions des maladies neurologiques sur les individus, leur famille et leurs fournisseurs de soins comprenaient une revue systématique des ouvrages traitant des répercussions biopsychosociales et économiques des maladies neurologiques et des facteurs qui influencent ces répercussions. Les chercheurs se sont également penchés sur les affections concomitantes, l'autogestion, les services de santé et les services communautaires. Ils ont documenté et analysé l'expérience vécue par des personnes atteintes de maladies neurologiques, que ce soit dans la collectivité ou en institution, en y intégrant les approches en matière d'autogestion, les défis et les stratégies d'adaptation, l'utilisation des services, les lacunes dans les services et les suggestions d'amélioration. Enfin, les chercheurs ont évalué la qualité de vie des Canadiens atteints de troubles neurologiques et ont déterminé l'influence des facteurs personnels et communautaires (logement, aménagement urbain, etc.), celle des services de santé et celle de l'autogestion.

Facteurs de risque

Un examen systématique des facteurs (biologiques, liés au mode de vie, socio-économiques, environnementaux et psychosociaux) qui influencent l'apparition, le pronostic et les affections concomitantes d'une maladie neurologique a été réalisé. Cet axe comprenait également des projets visant l'acquisition de nouvelles connaissances sur le risque de développer un trouble neurologique et sur les facteurs pronostiques.

Pratiques exemplaires et lacunes dans les services de santé

Les projets s'inscrivant dans cette catégorie ont contribué à déterminer la gamme

complète des soins requis par les personnes atteintes d'une maladie neurologique ainsi que les modèles de soins fondés sur des pratiques exemplaires permettant d'améliorer la qualité de vie ou de ralentir sa détérioration. De plus, un répertoire des services de santé et des services connexes offerts actuellement au Canada a été créé, et on a identifié les services de qualité exemplaire et les lacunes dans les pratiques actuelles.

Autres composantes de l'étude contribuant aux catégories « ampleur » et « répercussions »

Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – module relatif aux maladies neurologiques

L'ajout de questions portant sur les maladies neurologiques aux questionnaires de 2010 et de 2011 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) a été utile aux études pancanadiennes relatives à la prévalence de ces maladies. Le module lié aux maladies neurologiques de l'ESCC visait à recueillir des données autodéclarées sur la prévalence de certains troubles neurologiques auprès de personnes atteintes comme auprès d'autres membres des 130 000 ménages canadiens interrogés. Les méthodes de l'Enquête ont été élargies pour ce module afin d'inclure tous les membres d'un ménage, y compris les enfants âgés de moins de 12 ans, afin d'accroître la taille de l'échantillon et de permettre la collecte de données sur des maladies qui se déclarent pendant l'enfance.

Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (SLNCC)

Cette enquête de suivi, menée auprès d'environ 4 500 personnes ayant déclaré souffrir de maladies neurologiques dans le cadre du module sur les maladies neurologiques de l'ESCC, met l'accent sur les répercussions de ces maladies sur la qualité de vie, en particulier la vie de famille.

Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada

L'ESCC ne vise pas les personnes en établissement. Étant donné qu'un grand nombre de personnes atteintes de mala-

dies neurologiques, en particulier aux stades les plus avancés, vivent dans des établissements de soins de longue durée et dans d'autres types d'établissements, Statistique Canada a réalisé en 2011-2012 une enquête à partir d'un échantillon représentatif pour évaluer la prévalence de certains problèmes neurologiques au sein de cette population.

Élargissement du SNSMC

Le Système national de surveillance des maladies chroniques (SNSMC) de l'ASPC, qui utilise des données provenant de bases de données administratives provinciales et territoriales, va inclure certains troubles neurologiques. Ce système de surveillance fournit de l'information sur l'incidence de nouveaux diagnostics, la prévalence de ces troubles, les effets sur la santé et l'utilisation des services de santé connexes.

Microsimulation

Un modèle de microsimulation est en cours d'élaboration pour pouvoir extrapoler le fardeau des principales maladies neurologiques dans cinq, dix, quinze et vingt ans. Ce modèle projette l'incidence et la prévalence futures de ces maladies, la qualité de vie des Canadiens qui en sont atteints en termes d'années de vie ajustées en fonction de l'incapacité et d'espérance de vie ajustée en fonction de la santé (nombre d'années vécues en bonne santé), l'espérance de vie, le besoin de services de santé et les coûts liés à ces services.

Prochaines étapes

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques en est à sa dernière année de mise en œuvre. Les projets portant sur les différents volets de l'étude tirant à leur fin, les OCNC et les organismes gouvernementaux participants vont entreprendre au cours des prochains mois un processus de synthèse faisant appel aux intervenants et diffusant l'information concernant l'étude. Au cours de ce processus de synthèse, des chercheurs expérimentés vont se réunir afin de regrouper les éléments majeurs découlant des données de recherche et des intervenants vont être consultés. Le groupe chargé du processus

de synthèse sera composé d'experts dans les domaines suivants : épidémiologie, économie de la santé, évaluation et administration des soins de santé, neurologie et pratique médicale. Il aura pour tâche d'examiner les résultats finaux des différents volets et de rédiger un rapport sommaire. D'autres avis seront recueillis dans le cadre de consultations en personne, de demandes d'information en ligne et d'un processus de rétroaction auprès des principaux groupes d'intervenants. Par la suite, un groupe sera chargé de la révision des rapports de consultation des intervenants et soumettra des recommandations visant à intégrer les points de vue des intervenants dans un rapport final. Ce groupe sera formé de membres d'organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé neurologique qui ont un intérêt pour l'Enquête nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques et qui connaissent un ou plusieurs projets. Le rapport final sera présenté au ministre fédéral de la Santé en mars 2014.

La stratégie de transfert et de diffusion des connaissances adoptée pour l'étude fait appel à tous les partenaires : les chercheurs principaux, les OCNC et le gouvernement du Canada. Ces partenaires travailleront individuellement et collectivement afin d'assurer auprès des intervenants canadiens une large diffusion des connaissances acquises, grâce à une combinaison de stratégies incluant des publications évaluées par des pairs, des webinaires, des rapports sommaires et des fiches d'information.

Conclusion

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, fruit d'un travail de collaboration entre organisations gouvernementales et non gouvernementales, va améliorer nos connaissances touchant l'ampleur, les répercussions, les facteurs de risque et les services de santé liés à certaines maladies neurologiques au Canada, ce qui va fournir des bases solides aux modèles d'intervention.

Remerciements

Nous voudrions remercier les Organismes caritatifs neurologiques du Canada et l'Agence de la santé publique du Canada pour leur contribution au succès de cette initiative. Nous tenons aussi à remercier Vidal A. Chavannes, de Resolve Research Solutions Inc., ainsi que Jay Onysko, Asako Bienek, Claudia Lagace et Sulan Dai, de l'Agence de la santé publique du Canada, pour leur participation à la révision et à la relecture de cet article.

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques a été financée par l'Agence de la santé publique du Canada. Cependant, les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des auteurs et des chercheurs et ne reflètent pas nécessairement la position de l'Agence de la santé publique du Canada.

Références

1. World Health Organization. Neurological disorders: public health challenges. Geneva (CH): WHO Press, 2006.
2. Institut canadien d'information sur la santé. Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada. Ottawa (Ont.) : ICIS; 2007. 130 p.
3. Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Mission et vision [Internet]. Toronto (Ontario) : OCNC; 2010 [Consultation le 25 octobre 2012]. Consultable en ligne aux pages : <http://www.mybrainmatters.ca/fr/propos-des-ocnc> et <http://www.mybrainmatters.ca/fr/mission-et-vision>