



PRIORITÉS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES



Rapport du Partenariat canadien pour l'établissement
des priorités sur les maladies cognitives

REMERCIEMENTS

Nous apprécions énormément les contributions de notre groupe directeur (voir l'annexe A), de nos organisations partenaires (voir l'annexe B) et de tous les Canadiens qui nous ont fait part de leurs expériences et de leurs opinions dans le cadre du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives.

Nous remercions particulièrement les 28 personnes en provenance de tout le Canada – personnes atteintes d'une maladie cognitive, amis, famille, partenaires de soins et fournisseurs de soins de santé et de services sociaux – qui ont participé à l'atelier final sur l'établissement des priorités. La diversité de leurs expériences et leur volonté d'échanger et d'apprendre mutuellement ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration de cette liste des priorités de recherche communes.

Nous remercions également les organisations suivantes d'avoir rendu possible notre travail grâce à leur soutien :

La **Société Alzheimer** est le principal organisme de santé national caritatif dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et de faire avancer la recherche sur la cause et la guérison de ces maladies. **Pour obtenir de plus amples renseignements sur la Société Alzheimer, nous vous invitons à visiter :** <http://www.alzheimer.ca>

Société Alzheimer Society

CANADA

Le **Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)** fournit l'infrastructure et le soutien qui favorise la collaboration entre les meilleurs chercheurs dans le domaine de la démence au Canada. En accélérant les découvertes, l'innovation et l'adoption de nouvelles connaissances, le CCNV positionne le Canada comme chef de file mondial dans les efforts visant à mieux comprendre les maladies neurodégénératives et les prévenir, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec la démence. **Pour obtenir de plus amples renseignements sur le CCNV, nous vous invitons à visiter :** <http://ccna-ccnv.ca/en/>



L'Institut de réadaptation de Toronto – Réseau universitaire de santé est le plus grand hôpital universitaire au Canada spécialisé dans le domaine de la réadaptation et des soins continus complexes des adultes. Le programme de recherche de l'Institut est entièrement consacré à l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui subissent les effets d'une invalidité, d'une maladie ou de troubles de santé reliés à l'âge. **Pour obtenir de plus amples renseignements sur la recherche menée à l'Institut, nous vous invitons à visiter :** http://www.uhn.ca/Research/Research_Institutes/Pages/TRI.aspx



TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS : Un message de la présidente du comité de direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives.....	1
► SECTION 1	
Introduction et mise en contexte.....	2
► SECTION 2	
Les dix grandes priorités de recherche sur les maladies cognitives.....	3
► SECTION 3	
Méthode : Le processus d'établissement des priorités de laJames Lind Alliance.....	4
3.1 Portée.....	4
3.2 Méthode.....	4
3.2.1 Mise sur pied du groupe de direction.....	5
3.2.2 Invitation aux organisations partenaires.....	5
3.2.3 Collecte des questions.....	5
3.2.4 Traitement des données.....	7
3.2.5 Établissement des priorités provisoires.....	7
3.2.6 Établissement des priorités finales.....	7
3.2.7 Diffusion des résultats.....	8
3.3 Participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive au processus de recherche.....	8
► SECTION 4	
APPEL À L'ACTION : Message d'un membre du comité de direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives.....	9
► ANNEXES	
ANNEXE A : Membres du groupe de direction et du groupe d'étude.....	10
ANNEXE B : Liste des organisations partenaires.....	11
ANNEXE C : Stratégie de recherche documentaire.....	12
ANNEXE D : Liste complète des questions de recherche sur les maladies cognitives.....	13
ANNEXE E : Description des répondants à l'enquête.....	20
ANNEXE F : Description des répondants à l'enquête sur le classement des priorités de recherche provisoires.....	22

UN MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION DU PARTENARIAT CANADIEN POUR L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS SUR LES MALADIES COGNITIVES



Les maladies cognitives, dans toutes leurs manifestations, existent depuis des siècles, mais n'ont reçu que très peu d'attention jusqu'à ces dernières années. Heureusement, la recherche accorde maintenant une plus large place aux maladies cognitives. Les familles personnellement touchées par ces maladies, les sociétés Alzheimer du monde entier et les fournisseurs de soins de santé font pression sur les gouvernements et les organismes de financement pour soutenir la recherche sur les causes, le traitement, la prévention, les soins et l'évolution des divers types de maladie cognitive. Mais ce sont les chercheurs spécialisés dans le domaine qui ont toujours orienté les objectifs de la recherche. La valeur de leurs études et programmes de recherche est incontestable, mais leur travail laisse de côté un élément critique, à savoir les questions que se posent les personnes atteintes, les membres de leur famille, les fournisseurs de soins de santé de première ligne et le grand public sur les maladies cognitives. C'est ce que le projet de la James Lind Alliance vise à corriger.

La James Lind Alliance (JLA), qui est établie au Royaume-Uni, offre une méthodologie visant à préciser les questions posées par les groupes nommés ci-dessus au sujet d'un problème de santé en particulier, et à établir une liste des dix questions les plus prioritaires. L'équipe de recherche canadienne, dirigée par la Dre Katherine McGilton, a fait équipe avec le groupe de la JLA pour entreprendre ce projet sous la direction de la Dre Jennifer Bethell. La Société Alzheimer du Canada a fourni le financement et les Sociétés Alzheimer de tout le pays ont été essentielles à la réussite du projet, en recrutant les participants parmi des personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs partenaires de soins qui reçoivent des services de la Société Alzheimer. Le projet a bénéficié d'un appui majeur de la part de l'Ontario Dementia Advisory Group, qui est composé de personnes atteintes d'une maladie cognitive. Ces personnes ont examiné toute la documentation qui a été envoyée, y compris le questionnaire, pour s'assurer qu'elle soit accessible aux personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Le groupe de direction, qui comprend des représentants de personnes atteintes, des partenaires de soins et des fournisseurs de soins de santé, a supervisé tous les éléments de la mise en place du projet, de la démarche suivie et de l'analyse des résultats de la collecte des données.

Les 10 questions finales cumulent la sagesse collective de toutes les personnes qui ont contribué au projet. Ces questions méritent l'attention du milieu de la recherche parce qu'elles reflètent les expériences au jour le jour, et d'une année à l'autre, des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Les réponses qui seront apportées à ces dix questions et à toutes les autres présentées dans la longue liste (voir l'annexe D) auront des retombées directes sur la qualité des soins et des services offerts aux personnes atteintes et sur le soutien des aidants et des proches.

Dorothy Pringle

Dorothy Pringle, OC RN Ph. D. FCAH

*Présidente, comité de direction du Partenariat canadien
pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives*

1. INTRODUCTION ET MISE EN CONTEXTE



Historiquement, les chercheurs ont établi les priorités et formulé les objets de la recherche en santé. De plus en plus, on reconnaît que la recherche doit incorporer les expériences et les connaissances acquises par les personnes qui vivent avec la maladie, y compris en ce qui a trait au processus d'établissement des priorités de recherche.

En mettant à contribution les « patients » (personnes qui ont une expérience personnelle d'un problème de santé et les aidants naturels, y compris la famille et les amis)¹, on estime que la recherche sera non seulement plus démocratique, mais également plus pertinente et plus percutante. À son tour, cette manière de faire permet d'améliorer le système de santé et les résultats de santé pour ces groupes et personnes.

En 2014, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et 18 organisations partenaires, dont la Société Alzheimer du Canada, ont financé le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) pour explorer trois domaines de recherche : la prévention primaire, la prévention secondaire et la qualité de vie. Dans le cadre de ce partenariat, les IRSC ont demandé à la Société Alzheimer d'organiser un forum pour donner une voix aux Canadiens atteints d'une maladie cognitive afin d'éclairer le programme de recherche du CCNV. Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a été conçu dans le cadre des efforts déployés par la Société Alzheimer pour orienter le CCNV dans cette démarche. Ce faisant,

la Société Alzheimer a saisi l'occasion pour apporter une contribution unique : influencer la direction prise par la recherche dans le domaine des maladies cognitives au Canada en créant une synergie entre toutes les personnes du pays touchées par ce type de maladie. Dans le cadre du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, on a demandé aux Canadiens touchés de près par une maladie cognitive d'établir leurs priorités de recherche en tenant compte de leur expérience de vie et de la prévention, du traitement et du diagnostic de ce type de maladie. Ces dix grandes priorités de recherche ont été formulées par des personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis, leur famille et leurs aidants, ainsi que par des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux.

¹ Gouvernement du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, Recherche et application des connaissances. « Stratégie de recherche axée sur le patient - Cadre d'engagement des patients », 2 July 2014, www.cihir-irsc.gc.ca/e/48413.html.

2. LES DIX GRANDES PRIORITÉS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

Dans le cadre du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, on a demandé aux Canadiens touchés de près par une maladie cognitive de nous faire part de leur questionnement sur la vie quotidienne, la prévention, le traitement et le diagnostic de ce type de maladie. Ces dix grandes priorités de recherche ont été formulées par des personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis, leur famille et leurs aidants, ainsi que par des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux.

1 LA STIGMATISATION

Quelles sont les répercussions de la stigmatisation entourant les maladies cognitives et la santé mentale sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leur famille?

Quels sont les moyens efficaces de réduire la stigmatisation vécue par les personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis, famille et aidants/partenaires des soins?

2 LE BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

Que peut-on faire pour soutenir le bien-être émotionnel, notamment le sentiment de dignité, des personnes atteintes d'une maladie cognitive?

3 LE TRAITEMENT PRÉCOCE

Quelles sont les conséquences du traitement précoce sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?

4 CAPACITÉS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Comment le système de santé peut-il développer et maintenir ses capacités de manière à répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs amis ou aidants familiaux/partenaires de soins en matière de soins de santé et de services sociaux?

5 SOUTIEN AUX AIDANTS

Quels services, appuis et thérapies à l'intention des amis et aidants familiaux/partenaires de soins des personnes atteintes d'une maladie cognitive permettent d'améliorer ou de maintenir la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs amis, ou famille et aidants naturels/partenaires de soins?

6 ACCÈS AUX SERVICES APRÈS LE DIAGNOSTIC

Une fois la maladie cognitive diagnostiquée, qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins à obtenir l'information, les traitements, les soins et les services dont ils pourraient avoir besoin?

7 FORMATION DES FOURNISSEURS DE SOINS

Quelles compétences et connaissances devraient posséder les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux dans le domaine des maladies cognitives?

Quels moyens efficaces pourrait-on utiliser pour leur transmettre ces compétences et connaissances? Comment augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui possèdent ces compétences et connaissances?

8 COLLECTIVITÉS AMIES DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE

Qu'est-ce qui facilite la création de collectivités amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Quelles sont les conséquences de ces collectivités sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins?

9 MISE EN APPLICATION DES MEILLEURES PRATIQUES

Qu'est-ce qui assurerait la mise en application et la viabilité des meilleures pratiques en matière de soins dans les établissements qui accueillent des personnes atteintes d'une maladie cognitive, y compris en ce qui a trait aux soins centrés sur la personne?

10 TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES

Quels sont les effets des traitements non pharmacologiques à comparer aux traitements pharmacologiques sur les symptômes comportementaux et psychologiques des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Les traitements non pharmacologiques peuvent-ils remplacer, réduire ou être utilisés en association avec les traitements pharmacologiques pour la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques des maladies cognitives?

3. MÉTHODE : LE PROCESSUS D'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS DE LA JAMES LIND ALLIANCE

3.1 PORTÉE

Dans le cadre du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, on a demandé aux Canadiens touchés par une maladie cognitive d'établir leurs priorités de recherche par rapport à leur expérience vécue (et les obstacles à une bonne qualité de vie pour les personnes atteintes), à la prévention, au traitement et au diagnostic de ce type de maladie. Les questions sur la guérison et les mécanismes biologiques des maladies cognitives, ainsi que les questions descriptives (par exemple, l'épidémiologie descriptive), dépassaient la portée de l'étude.

3.2 MÉTHODE

Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a suivi la méthode de la James Lind Alliance². La James Lind Alliance est une initiative à but non lucratif, soutenue par la National Institute for Health Research (G.-B.), qui a aidé à établir 50 partenariats d'établissement des priorités de recherche concernant une grande variété de troubles de la santé. **Pour obtenir de plus amples renseignements sur la James Lind Alliance, veuillez consulter :** <http://www.jla.nihr.ac.uk/>

Le processus engagé par le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives est résumé dans les tableaux 1 et 2 et décrit dans les sections 3.2.1 à 3.2.7.

« Nous avons accompli un travail remarquable à Toronto. Malgré la dimension du projet, nous avons été en mesure de nous faciliter la tâche en procédant de manière très systématique. Même si nous avons probablement tous un projet favori ou un objectif en particulier, personne n'a tenté de l'imposer aux autres. »

Participant à l'atelier du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, une personne ayant une expérience vécue d'une maladie cognitive

² "JLA Guidebook." JLA Guidebook | James Lind Alliance, www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/.



Graphique 1 : Étapes suivies par le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives

Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du Réseau universitaire de santé. Mme Katherine Cowan, conseillère principale de la James Lind Alliance, a apporté son soutien et ses conseils pour aider le Partenariat à suivre la méthodologie et à appliquer les principes clés de transparence, d'inclusion et de participation égale de la James Lind Alliance.

« le processus suivi a été très instructif, en nous a apprenant entre autres à faire des compromis dans l'intérêt général »

Participant à l'atelier du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, une personne ayant une expérience vécue d'une maladie cognitive

3.2.1 MISE SUR PIED DU GROUPE DE DIRECTION

Un groupe de direction a été établi pour superviser et conseiller le Partenariat canadien pour l'établissement de priorités sur les maladies cognitives. Le groupe de direction était composé de personnes ayant une expérience personnelle ou professionnelle des maladies cognitives (voir l'annexe A). Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a mis à profit les connaissances de ces personnes et de leur réseau élargi de Canadiens qui partagent un même intérêt pour les maladies cognitives. Les membres du groupe de direction ont participé à chaque étape du processus, y compris aux invitations lancées aux organisations partenaires, au traitement des données, à l'établissement des priorités (en tant que participants à l'atelier) et à la diffusion des résultats. Le groupe de direction s'est réuni tous les mois, en personne et par téléconférence ou vidéoconférence, de novembre 2015 à avril 2017.

3.2.2 INVITATION AUX ORGANISATIONS PARTENAIRES

Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a invité les organismes de défense et de soutien, les amis, la famille, les aidants et les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux des personnes atteintes d'une maladie cognitive à participer activement à l'initiative. Parmi les organisations partenaires, mentionnons les sociétés Alzheimer de tout le Canada, ainsi que des associations et sociétés professionnelles (voir l'annexe B). Les organisations partenaires ont contribué directement à plusieurs aspects de l'étude, notamment à la promotion des questionnaires au sein de la population de leur région, à l'affectation des participants aux ateliers et à la diffusion des résultats de l'étude.



3.2.3 COLLECTE DES QUESTIONS

Une enquête pancanadienne a été effectuée afin d'inviter les intéressés à soumettre leurs questions sur les maladies cognitives. L'enquête a été menée dans les deux langues officielles, sur papier et en ligne. La participation à l'enquête a été ouverte pendant environ trois mois, de mai à août 2016. **Pour obtenir un exemplaire du questionnaire de l'enquête, veuillez consulter <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/dementia-canada/>.**

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive, les amis, la famille, les aidants, les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, et tous les intéressés ont été invités à participer. Les participants devaient dresser, à l'intention des chercheurs, une liste de questions à éclaircir dans les domaines suivants :

- La vie avec une maladie cognitive
- Les obstacles à relever pour mieux vivre avec une maladie cognitive
- La prévention des maladies cognitives
- Le traitement des symptômes d'une maladie cognitive
- L'établissement ou l'annonce d'un diagnostic de maladie cognitive

Des données démographiques ont également été recueillies, à des fins descriptives, auprès des personnes et des groupes ayant participé à l'enquête initiale (voir l'annexe E). Certaines Sociétés Alzheimer ont également soumis des questions de recherche dans le cadre des discussions menées dans des groupes composés entre autres de personnes atteintes d'une maladie cognitive, de leurs amis, des membres de leur famille et de partenaires de soins. Ces initiatives ont été très utiles pour mobiliser les personnes ayant un lien personnel avec ces maladies et qui autrement n'auraient peut-être pas pu participer à l'enquête. **Si vous voulez obtenir de plus amples renseignements sur certaines des contributions apportées par la Société Alzheimer du Manitoba au Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, veuillez consulter : <http://www.jla.nihr.ac.uk/news/gathering-input-for-the-canadian-dementia-priority-setting-partnership-from-people-with-dementia/3731>.**

PARTENARIAT CANADIEN POUR L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS SUR LES MALADIES COGNITIVES

Graphique 2 : Sommaire du Partenariat canadien pour l'établissement de priorités sur les maladies cognitives



1. COLLECTE DES QUESTIONS SUR LES MALADIES COGNITIVES

1217 participants de tout le Canada – personnes atteintes d'une maladie cognitive, amis, famille, partenaires de soins et fournisseurs de soins de santé et de services sociaux – ont soumis leurs questions sur la vie avec une maladie cognitive, ainsi que sur la prévention, le traitement et le diagnostic de ce type de maladie.



2. TRAITEMENT DES DONNÉES

5924 questions ont été classées, fusionnées et résumées. Ensuite, elles ont été comparées aux résultats déjà fournis par la recherche.



3. ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS PROVISOIRES

249 personnes et groupes de tout le Canada ont participé à une deuxième enquête pour abrégier la liste des 79 questions.



4. ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS FINALES

28 personnes de tout le Canada – personnes atteintes d'une maladie cognitive, amis, famille, partenaires de soins et fournisseurs de soins de santé et de services sociaux – ont participé à un atelier de deux jours pour examiner et classer par ordre de priorité les 23 questions retenues.

QUESTIONS SUR LES MALADIES COGNITIVES

8203
SOUSSIONS

2279
SOUSSIONS
hors champ d'enquête
ou ne pouvant faire
l'objet d'une question

5924
QUESTIONS

79
QUESTIONS
SOMMAIRES

23
QUESTIONS
RETENUES

10
GRANDES

QUESTIONS
PRIORITAIRES

« Ce fut un honneur pour moi de participer à l'atelier des priorités de recherche sur les maladies cognitives. J'ai rencontré des gens de tout le pays qui ont été touchés personnellement ou professionnellement par la maladie. Au cours des deux journées de discussion, j'ai vu plus de visages, j'ai entendu plus de témoignages et j'ai ressenti plus de passion qu'au cours de tout mon travail de bénévole au nom de la Société Alzheimer. »

Participant à l'atelier du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, une personne ayant une expérience vécue d'une maladie cognitive

3.2.4 TRAITEMENT DES DONNÉES

Les réponses ont été téléchargées sur une feuille de calcul. Les questions ont été désagrégées (c'est-à-dire que les lignes comportant plusieurs questions ont été séparées en lignes distinctes) et classées par catégories. Dans la mesure du possible, les éléments « population », « intervention/exposition », « contrôle et résultats » ont été extraits de la question. Les réponses hors champ d'enquête, demandant des informations, exprimant des expériences ou des opinions (sans aucune question perceptible), ou ne fournissant pas suffisamment d'information pour en comprendre l'intention ont été exclues. Les questions ont été analysées à l'intérieur des catégories par deux examinateurs, et les questions similaires ont été résumées et combinées en questions indicatives. Pour que la liste reste gérable, les questions qui ont été posées une seule fois ont été exclues. La liste des questions indicatives a ensuite été examinée par le groupe de direction et comparée aux résumés de projets de recherche menés actuellement pour s'assurer que certaines des questions n'avaient pas déjà reçu de réponse. La recherche documentaire a été effectuée par un spécialiste de l'information du Réseau de santé universitaire de l'Institut de réadaptation de Toronto, qui a consulté Medline (y compris Medline in Process et d'autres citations non indexées, ePubs et Medline Daily), la base de données Cochrane des examens systématiques et la base de données des résumés des Reviews of Effects pour identifier les projets de recherche liés aux maladies cognitives publiés entre janvier 2014 et février 2017. La recherche s'est également limitée à identifier uniquement les résumés d'activité de recherche rédigés en anglais ou en français (pour les stratégies de recherche globales, voir l'Annexe C). Nous en sommes ainsi arrivés à créer une liste de 79 questions indicatives (voir l'annexe D).

3.2.5 ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS PROVISOIRES

Une liste restreinte de questions à débattre et à classer par ordre de priorité a été établie, à partir des 79 questions indicatives, lors de l'atelier d'établissement des priorités finales. Pour ce faire, nous avons communiqué par courrier ou courriel avec les répondants à l'enquête qui ont manifesté de l'intérêt pour cette étape subséquente du projet. Nous avons également communiqué avec les organisations partenaires pour inviter d'autres personnes à se joindre au projet à ce stade. L'enquête a été ouverte pendant environ un mois, d'avril à mai 2017.

On a demandé aux répondants à l'enquête sur l'établissement de la liste des priorités provisoires de cerner les 10 questions les plus pertinentes parmi les 79 questions présentées. Les 20 questions jugées les plus prioritaires (c'est-à-dire celles qui ont été sélectionnées par la plupart des répondants) ont été retenues pour l'atelier. Des données démographiques ont également été recueillies auprès des particuliers et des groupes qui ont participé à l'établissement de la liste des priorités provisoires à des fins descriptives (voir l'annexe F).

Après révision des réponses à l'enquête sur la liste des priorités provisoires, on a demandé aux personnes atteintes d'une maladie cognitive de donner d'autres suggestions. Plus précisément, les membres d'un groupe de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive, organisé par une Société Alzheimer provinciale, ont discuté des questions et des thèmes retenus et, bien que la plupart des priorités mises de l'avant figuraient déjà sur la liste proposée, trois autres questions d'importance unique pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive ont été ajoutées à la liste restreinte. Au total, 23 questions ont été discutées et classées par ordre de priorité lors de l'atelier d'établissement des priorités finales.

3.2.6 ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS FINALES

L'atelier sur l'établissement des priorités finales a eu lieu à Toronto (Ontario), du 8 au 9 juin 2017, et a été présidé par la conseillère principale de la James Lind Alliance (JLA). En utilisant la démarche établie par la JLA, fondée sur la technique de groupe nominal, l'atelier a réuni 28 participants, dont des personnes atteintes d'une maladie cognitive, amis, membres familiaux, aidants et fournisseurs de soins de santé et de services sociaux de partout au Canada. Des membres du groupe de direction ont également participé à l'atelier, mais la plupart des participants ont été désignés par des représentants d'organisations partenaires. Les participants ont été invités à examiner les 23 questions retenues et à les classer par ordre de priorité avant la réunion. Puis, lors de l'atelier, ils ont travaillé dans des groupes, petits et grands, pour parvenir à un consensus sur l'ordre de priorité des 23 questions soumises (y compris les « 10 questions les plus prioritaires »). Des observateurs ont assisté à l'atelier afin de se familiariser avec le processus suivi par le Partenariat et les priorités retenues. L'atelier a suivi les recommandations du Scottish Dementia Working Group³ concernant les réunions de groupes d'amis de personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'atelier du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, y compris sur les aménagements effectués pour encourager la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive, veuillez consulter : <http://www.jla.nihr.ac.uk/news/adapting-psp-surveys-and-workshops-to-make-sure-everyone-can-get-involved/6635>.

Pour obtenir la liste des 23 questions classées par ordre de priorité, veuillez consulter : <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/dementia-canada/top-10-priorities.htm>.

³«SDWG Publications.» Scottish Dementia Working Group, www.sdwg.org.uk/sdwg-publications/.

3.2.7 DIFFUSION DES RÉSULTATS

Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives a dressé une liste des priorités de recherche soumises par des Canadiens touchés de près par ces maladies. Ces priorités ont été présentées à des organismes de financement de la recherche sur les maladies cognitives, notamment à la Société Alzheimer du Canada, et à des chercheurs spécialisés dans ce domaine au Canada et à l'étranger, dans l'espoir que davantage de projets privilégient ces domaines de recherche prioritaires.

« Chacun des thèmes généraux proposés dans la liste peut se prêter à une recherche ciblée et en profondeur. »

Participant à l'atelier du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, une personne ayant une expérience vécue d'une maladie cognitive

Immédiatement après l'atelier, les « dix grandes priorités de recherche » ont été annoncées sur le blogue de la Société Alzheimer et sur le site web du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement. Les résultats provisoires et finaux ont également été annoncés dans le cadre de diverses conférences, notamment au cours de la Journée de la science du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) (Ottawa (Ontario) en 2015; à Vancouver (Colombie-Britannique) en 2016; à Toronto (Ontario) en 2017); à l'Alzheimer's Association International Conference (Toronto (Ontario) en 2016 et Londres (Angleterre) en 2017), à l'Association canadienne de gérontologie, à Montréal (Québec) en 2016 et à Winnipeg (Manitoba) en 2017; à la Conférence canadienne sur les démences, Ottawa (Ontario) en 2015 et à Toronto (Ontario) en 2017.



3.3 PARTICIPATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE AU PROCESSUS DE RECHERCHE

Des personnes atteintes d'une maladie cognitive ont participé à la gouvernance et à la direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, ainsi qu'à la diffusion des résultats. Une personne atteinte d'une maladie cognitive a fait partie du groupe de direction tout au long du projet pour superviser et donner des conseils sur l'étude. Cette participation a été définie dans le profil de rôle et dans le mandat du groupe de direction élaborés au début du projet. Grâce à la participation de cette personne au groupe de direction, l'Ontario Dementia Advisory Group (ODAG) a également été mobilisée. L'ODAG est formé d'un groupe de personnes atteintes d'une maladie cognitive en Ontario. Son objectif est d'influencer les politiques, les pratiques et le public pour s'assurer que les personnes atteintes d'une maladie cognitive soient mises à contribution dans les décisions qui affectent leur vie. Nous avons eu recours aux conseils de l'ODAG pour rendre la documentation de l'étude plus accessible aux personnes atteintes d'une maladie cognitive. Plusieurs membres de l'ODAG se sont réunis à plusieurs reprises, par vidéoconférence, pour examiner le contenu de l'enquête à différentes étapes du processus. Sur la base de ces discussions, des révisions ont été apportées au texte et au formatage des enquêtes.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur certaines des contributions apportées par l'ODAG au Partenariat canadien pour l'établissement de priorités sur les maladies cognitives, veuillez consulter : <http://www.jla.nihr.ac.uk/news/nothing-about-them-without-them/3430>.

⁴« Annonce des dix priorités de recherche sur les maladies cognitives au Canada. » Blogue de la Société Alzheimer, 23 août 2017, alzheimersocietyblog.ca/top-10-research-priorities/.

⁵« Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives. » « Annonce des dix priorités de recherche sur les maladies cognitives au Canada. » ccna-ccnv.ca/en/2017/06/19/canadian-dementia-priority-setting-partnerships-top-10-research-priorities-announced/.

MESSAGE D'UN MEMBRE DU COMITÉ DE DIRECTION DU PARTENARIAT CANADIEN POUR L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS SUR LES MALADIES COGNITIVES



Il est de la plus haute importance de répondre aux « 10 grandes questions prioritaires sur les maladies cognitives » que nous avons formulées. Je constate que la plupart des chercheurs continuent de suivre le modèle médical, dans l'espoir de guérir ou de retarder les signes et les symptômes des maladies cognitives. Cela a certainement sa place, et la découverte d'un remède curatif est un objectif souhaitable. Mais c'est le modèle social de la recherche, celui qui répond aux préoccupations et à l'expérience vécue des personnes atteintes, qui nous aidera à mieux vivre ici et maintenant.

Même si j'ai la maladie d'Alzheimer à début précoce, la recherche est toujours très importante pour moi. Je participe actuellement à six projets de recherche différents, dont celui du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives de la James Lind Alliance.

Dans le passé, lorsque je participais à la recherche, j'avais l'impression d'être la personne Alzheimer de service qui était là seulement pour permettre à l'équipe de recherche de valider le projet en disant : « Une personne atteinte d'une maladie cognitive a participé à notre étude ». Personne ne faisait grand cas de mes idées ou opinions, en tout cas pas de manière réelle.

C'est inacceptable pour moi. Je suis toujours une personne en mesure d'apporter ma contribution, de partager mes expériences et d'aider.

La James Lind Alliance a pleinement reconnu mes capacités et a accueilli favorablement ma perspective des choses. Je me suis sentie réellement écoutée et mise à contribution pour tous les aspects du projet. Mais il ne s'agit pas seulement de moi et de mon point de vue. L'équipe a également accueilli à bras ouverts d'autres personnes atteintes d'une maladie cognitive pour nous guider tout au long du processus, ce qui nous a fait bénéficier d'une grande variété de perspectives.

J'ai l'espoir que nos dix grandes priorités de recherche aideront les personnes atteintes d'une maladie cognitive à vivre plus longtemps à la maison, à profiter d'une meilleure qualité de vie et à mieux faire face à ces maladies.

Cordialement,

Phyllis Fehr

Phyllis Fehr
Ontario Dementia Advisory Group
Membre, comité de direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives

Groupe de direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives :

DOROTHY PRINGLE (présidente),
professeure émérite à la Faculté
des sciences infirmières Lawrence S.
Bloomberg de l'Université de Toronto

MOHAMMAD UL-ALAM

DEBBIE BENCZKOWSKI
Société Alzheimer du Canada

JOAN BULLIVANT-WALLACE

LARRY W. CHAMBERS
Société Alzheimer du Canada

CAROLE COHEN
Sunnybrook Health Sciences Centre

KATHERINE COWAN
James Lind Alliance (Royaume-Uni)

PHYLLIS FEHR
Ontario Dementia Advisory Group

MIRANDA FERRIER
Ontario Personal Support Worker
Association & Canadian Support
Worker Association

GAGAN GILL
Société Alzheimer de l'Ontario

DAVID HARVEY
Société Alzheimer de l'Ontario

ANDREAS LAUPACIS
Li Ka Shing Knowledge Institute
St. Michael's Hospital

CHRIS RAGONETTI

NANCY RUSHFORD
Société Alzheimer de l'Ontario

EVELINE SABOURIN
Office régional de la santé de Winnipeg

KATHLEEN SCOTT
Ontario Personal Support Worker
Association & Canadian Support
Worker Association

NALINI SEN
Société Alzheimer du Canada

PAULA SZETO
Toronto Rehabilitation Institute –
University Health Network

Groupe d'étude du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives :

KATHERINE MCGILTON
chercheuse principale et scientifique
en chef au Toronto Rehabilitation
Institute – University Health Network

JENNIFER BETHELL
chercheuse postdoctorale au Toronto
Rehabilitation Institute – University
Health Network

ELANA COMMISSO
associée de recherche
Toronto Rehabilitation Institute –
University Health Network

Organisations partenaires du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives

Académie canadienne de gérontopsychiatrie
Alberta Continuing Care Association
Association Canadienne de Loisir Thérapeutique
Association canadienne de soins et services à domicile
Association canadienne de soins palliatifs
Association Canadienne des ergothérapeutes
Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
Canadian Society of Consultant Pharmacists
Canadian Support Workers Association
Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer
Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)
Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors
Ontario Association of Residents' Councils
Ontario Dementia Advisory Group
Ontario Long Term Care Association
Ontario Personal Support Worker Association
Orthophonie et Audiologie Canada
Parkinson Canada
Programme des conseils des familles
Société Alzheimer de la C.-B.
Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse
Société Alzheimer de la Saskatchewan
Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest
Société Alzheimer de l'Île-du-Prince-Édouard
Société Alzheimer de l'Ontario
Société Alzheimer de Terre-Neuve-et-Labrador
Société Alzheimer du Canada
Société Alzheimer du Manitoba
Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick
Société canadienne de gériatrie
Société canadienne de neurologie
Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Société Huntington du Canada
Students Against Alzheimer's University of Toronto

ANNEXE C : STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

BASE DE DONNÉES : Ovid MEDLINE(R) Epub en avance de publication, citations en cours de traitement et non indexées, Ovid MEDLINE(R) Daily and Ovid MEDLINE(R) <1946 à aujourd'hui>

- 1 exp Dementia/
- 2 Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive Disorders/
- 3 dement*.tw,kw.
- 4 alzheimer*.tw,kw.
- 5 (lewy* adj2 bod*).tw,kw.
- 6 or/1-5
- 7 meta-analysis.pt.
- 8 meta-analysis/ or systematic review/ or meta-analysis as topic/ or “meta analysis (topic)”/ or “systematic review (topic)”/ or exp technology assessment, biomedical/
- 9 ((systematic* adj3 (review* or overview*)) or (methodologic* adj3 (review* or overview*)) or (scoping* adj3 (review* or overview*)))tw,kf,kw.
- 10 ((quantitative adj3 (review* or overview* or syntheses*)) or (research adj3 (integrati* or overview*)))tw,kf,kw.
- 11 ((integrative adj3 (review* or overview*)) or (collaborative adj3 (review* or overview*)) or (pool* adj3 analy*))tw,kf,kw.
- 12 (data syntheses* or data extraction* or data abstraction*)tw,kf,kw.
- 13 (handsearch* or hand search*)tw,kf,kw.
- 14 (met analy* or metanaly*)tw,kf,kw.
- 15 (meta regression* or metaregression*)tw,kf,kw.
- 16 (meta-analy* or metaanaly* or systematic review*).mp,hw.
- 17 (medline or cochrane or pubmed or medlars or embase or cinahl)tw,hw.
- 18 (cochrane or evidence report)jw.
- 19 or/7-18
- 20 6 and 19
- 21 (eng or fre).lg.
- 22 20 and 21
- 23 limit 22 to yr="2014 – Current"

BASE DE DONNÉES : Examens factuels (EBM) – Base de données Cochrane d'examens systématiques (de 2015 au 15 février 2017)

- 1 dement*.ti,ab.
- 2 alzheimer*.ti,ab.
- 3 (lewy* adj2 bod*).ti,ab.
- 4 “dement*”.gw.
- 5 1 or 2 or 3 or 4
- 6 limit 5 to full systematic reviews
- 7 limit 6 to last 4 years

BASE DE DONNÉES : Examens factuels (EBM) – Base de données de résumés d'examens des effets (1er trimestre 2015)>

- 1 dement*.af.
- 2 alzheimer*.af.
- 3 (lewy* adj2 bod*).af.
- 4 1 or 2 or 3
- 5 “2014”.do.
- 6 4 and 5

Liste complète des questions de recherche visées en priorité par le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives

SOINS

1. Qu'est-ce qui améliorerait les soins des personnes atteintes d'une maladie cognitive en milieu hospitalier, notamment en ce qui concerne les services d'urgence, les cliniques de soins et les centres de réadaptation?
2. Quels sont les effets des soins prodigués par des amis ou aidants naturels/partenaires de soins sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive par rapport aux soins prodigués par des soignants professionnels ou rémunérés?
3. Comment les caractéristiques propres aux soignants professionnels ou rémunérés, notamment la stabilité, l'origine ethnique, le bagage culturel et la langue parlée, influencent-elles les personnes atteintes d'une maladie cognitive?
4. Quels fournisseurs de soins de santé/spécialistes sont les mieux en mesure de gérer les soins médicaux des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
5. Qu'est-ce qui aiderait les fournisseurs de soins de santé et les personnes atteintes d'une maladie cognitive ainsi que leurs amis, aidants naturels/partenaires de soins à travailler ensemble en équipe?
6. Qu'est-ce qui assurerait la mise en application et la viabilité des meilleures pratiques en matière de soins dans les établissements qui accueillent des personnes atteintes d'une maladie cognitive, y compris en ce qui a trait aux soins centrés sur la personne?
7. Quelles sont les répercussions des modèles de dotation en personnel et des traits de caractère des employés sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive qui vivent dans des établissements de soins de longue durée?
8. Quelles caractéristiques du design et adaptations environnementales (notamment les salles de bains) conviennent le mieux aux personnes atteintes d'une maladie cognitive qui vivent dans des établissements de soins de longue durée?
9. Quels sont les effets des unités séparées, verrouillées, ou sécurisées sur la vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive qui vivent dans des établissements de soins de longue durée?
10. Quels sont les effets de la réglementation et de la conformité réglementaire sur les soins, la santé et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive vivant dans des établissements de soins de longue durée?
11. Comment le système de santé peut-il développer et maintenir ses capacités de manière à répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs amis ou aidants familiaux/partenaires de soins en matière de soins de santé et de services sociaux?

ANNEXE D : LISTE COMPLÈTE DES QUESTIONS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

12. Quelles compétences et connaissances devraient posséder les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux dans le domaine des maladies cognitives? Quels moyens efficaces pourrait-on utiliser pour leur transmettre ces compétences et connaissances? Comment augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui possèdent ces compétences et connaissances?
13. Quels sont les moyens efficaces de prévenir et de gérer les problèmes de santé physique des personnes atteintes d'une maladie cognitive, notamment la douleur, la difficulté à avaler, les infections des voies urinaires et les problèmes de mobilité pouvant entraîner des chutes?
14. Comment les soins, les services et les traitements peuvent-ils être adaptés de manière à répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive à début précoce et de leurs amis ou aidants naturels/partenaires des soins?
15. Comment les soins, les services et les traitements peuvent-ils être adaptés aux besoins des personnes et groupes divers? Notamment :
 - les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle (y compris le syndrome de Down)
 - les personnes atteintes d'une maladie mentale
 - la population autochtone
 - les personnes de sexe différent
16. Comment est-ce que les soins, les services et les traitements peuvent-ils être adaptés aux besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive qui n'ont pas de soutien familial?
17. Comment pourrait-on améliorer l'accès aux soins de santé, aux services sociaux et aux groupes de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis ou aidants naturels/partenaires de soins vivant dans des zones rurales et éloignées?
18. Quels sont le rôle et l'impact de la consultation génétique chez les personnes qui ont des antécédents familiaux de maladie cognitive?

DIAGNOSTIC

19. Quelles sont les répercussions d'un diagnostic de maladie cognitive sur les personnes qui reçoivent le diagnostic et sur leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins?
20. Quelles procédures de test et d'évaluation permettraient d'améliorer le processus de diagnostic et de favoriser un diagnostic plus précis et plus rapide (y compris par type de maladie cognitive)?
21. Qu'est-ce qui rendrait l'utilisation des tests et procédures d'évaluation plus acceptable et plus appropriée pour divers groupes et personnes?
22. Qu'est-ce qui rendrait le processus d'annonce du diagnostic de maladie cognitive plus personnalisé et plus axé sur la famille?
23. Une fois la maladie cognitive diagnostiquée, qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins à obtenir l'information, les traitements, les soins et les services dont ils pourraient avoir besoin?

ANNEXE D : LISTE COMPLÈTE DES QUESTIONS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

24. Qu'est-ce qui permettrait aux personnes atteintes d'une maladie cognitive d'obtenir un diagnostic précoce? En quoi l'établissement d'un diagnostic précoce est-il avantageux pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins?
25. Quels tests et protocoles peuvent améliorer la capacité à prédire les risques de développer une maladie cognitive avant l'apparition des signes et symptômes perceptibles, notamment chez les personnes qui ont des antécédents familiaux de maladie cognitive? Quelles sont les conséquences de l'accès à cette information sur la prévention, le traitement et la planification des soins?
26. Quelles informations et procédures d'évaluation permettraient d'améliorer la capacité à déterminer les stades de la maladie et à prédire le taux de progression de divers types de maladie cognitive?

LA VIE AVEC UNE MALADIE COGNITIVE

27. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive à répondre à leurs besoins en matière de transport?
28. Quels sont les coûts et les avantages des autres modèles d'hébergement, y compris les villages Alzheimer et les foyers de petits groupes? Notamment les coûts et les avantages pour la personne, la famille et la société?
29. Quels sont les coûts et les avantages du maintien à domicile dans la collectivité (avec du soutien) par rapport à l'hébergement dans des établissements comme les foyers de soins de longue durée et les maisons de retraite? Notamment les coûts et les avantages pour la personne, sa famille et la société.
30. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive, les amis et les aidants naturels/partenaires de soins à reconnaître le moment où il serait approprié d'effectuer la transition vers un environnement de vie plus propice? Qu'est-ce qui faciliterait le processus de transition pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille, aidants naturels/partenaires de soins?
31. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive à continuer à vivre à domicile ou dans un milieu de vie de leur choix?
32. Quels services, appuis et thérapies à l'intention des amis et aidants familiaux/partenaires de soins des personnes atteintes d'une maladie cognitive permettent d'améliorer ou de maintenir la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs amis, ou famille et aidants naturels/partenaires de soins?
33. Qu'est-ce qui améliorerait la communication entre les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et aidants/partenaires des soins? Par exemple, comment faut-il réagir lorsqu'une personne atteinte d'une maladie cognitive perçoit une chose qui n'existe pas vraiment? Faut-il lui rappeler qu'elle est atteinte d'une maladie cognitive?

ANNEXE D : LISTE COMPLÈTE DES QUESTIONS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

34. Qu'est-ce qui aiderait les amis, la famille et les aidants/partenaires de soins à évaluer la perception et les émotions des personnes atteintes d'une maladie cognitive qui ont de la difficulté à communiquer?
35. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis et leur famille qui sont en déni de réalité, ou qui résistent aux soins, à mieux comprendre et accepter les choses telles qu'elles sont réellement?
36. Qu'est-ce qui faciliterait le processus d'abandon de la conduite automobile (transition vers un autre moyen de transport) pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et partenaires des soins, et qu'est-ce qui pourrait aider à déterminer le moment où une personne devrait cesser de conduire?
37. Quels sont les moyens efficaces de fournir des informations et des données claires, précises et utiles sur les maladies cognitives aux personnes atteintes et à leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins?
38. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leur famille, amis et aidants/partenaires de soins à planifier et à exécuter les décisions de fin de vie (y compris, mais sans s'y limiter, en ce qui a trait à l'aide médicale à mourir)?
39. Que peut-on faire pour soutenir le bien-être émotionnel, notamment le sentiment de dignité, des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
40. Quels sont les effets du régime alimentaire, des denrées particulières, des nutriments ou des suppléments nutritionnels sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
41. Quels sont les effets des activités physiques, mentales et sociales, y compris des activités programmées, sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive qui vivent dans des milieux différents?
42. Quels sont les effets des groupes et services de soutien sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
43. Quels sont les effets de l'appartenance sociale et des réseaux de soutien personnel (incluant les aidants/partenaires de soins), sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
44. Quels sont les effets des déterminants sociaux de la santé, y compris le revenu et le statut social, sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
45. Comment est-ce que les autres problèmes de santé physique et mentale, et la gestion de ces problèmes (notamment les interactions médicamenteuses), affectent-ils la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes cognitifs des personnes atteintes d'une maladie cognitive?

ANNEXE D : LISTE COMPLÈTE DES QUESTIONS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

46. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive à rester indépendante et à poursuivre leurs activités de la vie quotidienne (notamment manger, prendre son bain, s'habiller, prendre ses médicaments, gérer son argent et utiliser le téléphone) tout en restant en sécurité et en minimisant les risques (y compris financiers)?
47. Que peut-on faire en milieu de travail pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie cognitive de continuer à travailler?
48. Qu'est-ce qui permettrait d'améliorer les moyens de déterminer les compétences et capacités des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Notamment en ce qui a trait à la prise de décision médicale et juridique et à l'évaluation de leur capacité à vivre seul.
49. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins à s'impliquer davantage et à prendre une part plus active à la recherche?
50. Qu'est-ce qui aiderait les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins à planifier les diverses étapes de la progression de la maladie et les besoins futurs en matière de soins?

PRÉVENTION

51. Les activités de stimulation cognitive permettent-elles de prévenir ou de ralentir l'apparition des maladies cognitives?
52. Les suppléments nutritionnels permettent-ils de prévenir ou de ralentir l'apparition d'une maladie cognitive?
53. Quels facteurs liés au mode de vie, de manière indépendante ou en conjonction avec d'autres facteurs, permettent de prévenir ou de ralentir l'apparition des maladies cognitives? Notamment :
 - le régime alimentaire, les denrées particulières, les nutriments
 - l'activité physique
 - la consommation d'alcool, de tabac ou de cannabis
 - les habitudes de sommeil, notamment la quantité de sommeil
54. Est-ce que les relations sociales, les contacts humains et les activités récréatives permettent de prévenir ou de ralentir l'apparition des maladies cognitives?
55. Est-ce que le multilinguisme, c.-à-d. la capacité de parler plus d'une langue, permet de prévenir ou de ralentir l'apparition des maladies cognitives?
56. Y a-t-il une relation de cause à effet entre les affections physiques et mentales et les maladies cognitives? Quelles sont les conséquences des traitements et thérapies (notamment les médicaments) utilisés contre ces affections physiques et mentales sur les risques de développer une maladie cognitive?
57. Y a-t-il une relation de cause à effet entre les polluants de l'environnement, les agents de conservation et additifs alimentaires, et la pollution de l'eau et des sols et les maladies cognitives?

ANNEXE D : LISTE COMPLÈTE DES QUESTIONS DE RECHERCHE SUR LES MALADIES COGNITIVES

58. Y a-t-il une relation de cause à effet entre l'exposition à certains appareils et technologies numériques, y compris aux ordinateurs, téléphones cellulaires et réseaux sans fil, et les maladies cognitives?
59. Y a-t-il une relation de cause à effet entre les événements traumatiques de la vie et les maladies cognitives?
60. La spiritualité et les pratiques spirituelles (notamment la méditation) permettent-elles de prévenir ou de ralentir l'apparition des maladies cognitives?
61. Quelles sont les répercussions des déterminants sociaux sur la santé, y compris le revenu, la scolarité, l'emploi et les conditions de travail sur les risques de développer une maladie cognitive?
62. Pourquoi les maladies cognitives sont-elles plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes?
63. Comment les stratégies de prévention peuvent-elles être adaptées à l'âge, au sexe et à d'autres facteurs de risque précis, notamment aux personnes qui ont des antécédents familiaux de maladie cognitive?

SOCIÉTÉ

64. Quels sont les moyens efficaces de faire de la sensibilisation sur les maladies cognitives auprès de l'ensemble de la population et, en particulier, auprès des employés des services privés et publics?
 65. Qu'est-ce qui facilite la création de collectivités amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Quelles sont les conséquences de ces collectivités sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leurs amis, famille et aidants/partenaires de soins?
 66. Qu'est-ce qui aiderait à réduire l'isolement social et à promouvoir l'inclusion des personnes atteintes d'une maladie cognitive, de leurs amis, famille et aidants/partenaires des soins?
 67. Quelles sont les répercussions de la stigmatisation entourant les maladies cognitives et la santé mentale sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive et leur famille? Quels sont les moyens efficaces de réduire la stigmatisation vécue par les personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs amis, famille et aidants/partenaires des soins?
 68. De quelle manière l'image donnée par les médias sur les maladies cognitives influence-t-elle la stigmatisation associée aux maladies cognitives?
 69. Comment est-ce que les questions d'éthique entourant la participation des personnes atteintes d'une maladie cognitive à la recherche, notamment le consentement, peuvent-elles être mieux abordées?
-

TRAITEMENT

70. Quels traitements pharmacologiques (y compris les psychotropes, les non-psychotropes et la marijuana médicale) sont efficaces pour la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques des maladies cognitives?
71. Quels sont les effets des traitements non pharmacologiques à comparer aux traitements pharmacologiques sur les symptômes comportementaux et psychologiques des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Les traitements non pharmacologiques peuvent-ils remplacer, réduire ou être utilisés en association avec les traitements pharmacologiques pour la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques des maladies cognitives?
72. Comment les méthodes d'administration des médicaments, y compris les pilules et les timbres transdermiques, peuvent-elles être adaptées pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
73. Quelles sont les conséquences des médicaments actuels sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes cognitifs de la personne atteinte d'une maladie cognitive? Quels sont les effets secondaires et les problèmes de sécurité, notamment en ce qui a trait aux interactions médicamenteuses, des médicaments actuels?
74. Quels facteurs individuels influencent la réponse aux traitements pharmacologiques et non pharmacologiques des maladies cognitives? (par ex., personnalité, génétique, psychologie, fonction de base, stade de la maladie)
75. Quels sont les meilleurs résultats et mesures à utiliser pour évaluer l'effet des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques sur les maladies cognitives?
76. Quelles sont les conséquences du traitement précoce sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
77. Quelles sont les conséquences de la médecine complémentaire et alternative et des thérapies sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive?
78. Quelles sont les conséquences des procédures de stimulation cérébrale, notamment la stimulation cérébrale profonde, sur les personnes atteintes d'une maladie cognitive?
79. Quelles sont les conséquences des traitements non pharmacologiques par rapport aux traitements pharmacologiques sur la qualité de vie, la progression de la maladie et les symptômes des personnes atteintes d'une maladie cognitive? Les traitements non pharmacologiques peuvent-ils remplacer, réduire ou être utilisés de concert avec les traitements pharmacologiques?

ANNEXE E : DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

Description des questions à aborder en priorité par la recherche dans le cadre de l'enquête du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, mai – août 2016 (n=1217 réponses données par des particuliers et des groupes)

Remplissez-vous ce questionnaire seul ou avec un groupe de deux personnes ou plus?	n	%
Seul	1096	90.1%
À deux ou plus (plus d'une personne)	67	5.5%
Non précisé	54	4.4%
Laquelle des descriptions suivantes s'applique le mieux à vous, ou à votre groupe de deux personnes ou plus? Cochez toutes les cases appropriées.		
Personne atteinte d'une maladie cognitive	44	3.6%
Partenaire, parent ou ami d'une personne atteinte	642	52.8%
Aidant, ancien aidant d'une personne atteinte d'une maladie cognitive	438	36.0%
Fournisseur de soins de santé ou de services sociaux. Profession actuelle :	333	27.4%
Infirmier	70	5.8%
Ergothérapeute	23	1.9%
Pharmacien	26	2.1%
Médecin	50	4.1%
Physiothérapeute	4	0.3%
Préposé aux services de soutien à la personne, aide aux soins de santé ou agent de santé communautaire	20	1.6%
Récréothérapeute	46	3.8%
Travailleur social	33	2.7%
Orthophoniste ou audiologiste	10	0.8%
Autre	87	7.1%
Membre d'une organisation qui représente les personnes atteintes d'une maladie cognitive	110	9.0%
Aucune expérience directe avec les maladies cognitives, mais la question m'intéresse	63	5.2%
Votre expérience ou celle de votre groupe de deux personnes ou plus se rapporte à quel type de maladie cognitive? Cochez toutes les cases qui s'appliquent.		
Maladie d'Alzheimer	880	72.3%
Maladie cérébro-vasculaire	484	39.8%
Maladie à corps de Lewy	320	26.3%
Maladie cognitive à apparition précoce	266	21.9%
Maladie de Creutzfeldt-Jakob	92	7.6%
Maladie fronto-temporale	296	24.3%
Trouble cognitif léger	389	32.0%
Maladie cognitive, mais je ne sais pas de quel type	305	25.1%
Autre	59	4.8%
Aucune expérience directe avec une maladie cognitive	39	3.2%
Préfère ne pas le dire	3	0.2%

ANNEXE E : DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

Dans quelle région du Canada vous ou votre groupe de deux personnes ou plus vivez-vous? Cochez toutes les cases appropriées.		
Alberta	134	11.0%
Colombie-Britannique	165	13.6%
Manitoba	92	7.6%
Nouveau-Brunswick	16	1.3%
Terre-Neuve et Labrador	12	1.0%
Territoires du Nord-Ouest	4	0.3%
Nouvelle-Écosse	43	3.5%
Nunavut	0	0.0%
Ontario	479	39.4%
Île-du-Prince-Édouard	6	0.5%
Québec	164	13.5%
Saskatchewan	75	6.2%
Yukon	1	0.1%
Quelles sont les origines ethniques ou culturelles de vos ancêtres? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.		
Autochtone de l'Amérique du Nord	43	3.5%
Autre Nord-américain (p. ex. Canadien ou Américain)	508	41.7%
Européen	696	57.2%
Caraïbes	9	0.7%
Amérique latine, centrale et du Sud	12	1.0%
Africain	6	0.5%
Océanie (p. ex. Australien)	2	0.2%
Asie (p. ex. Moyen Orient, Asie du Sud, de l'Est et du Sud Est)	65	5.3%
Préfère ne pas le dire	18	1.5%
Comment vous identifiez vous?		
Homme	206	16.9%
Femme	871	71.6%
Autre	2	0.2%
Préfère ne pas le dire / non précisé	138	11.3%
Quelle est votre année de naissance?		
1900 – 1919	0	0.0%
1920 – 1939	115	9.4%
1940 – 1959	509	41.8%
1960 – 1979	362	29.7%
1980 – 1999	82	6.7%
Préfère ne pas le dire / non précisé	149	12.2%

ANNEXE F : DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE SUR LE CLASSEMENT DES PRIORITÉS DE RECHERCHE PROVISOIRES

Description des réponses à l'enquête sur le classement des priorités de recherche provisoires dans le cadre du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives, avril - mai 2017 (n=249 réponses données par des particuliers et des groupes)

Remplissez-vous ce questionnaire seul ou avec un groupe de deux personnes ou plus?	n	%
Seul	234	94.0%
À deux ou plus (plus d'une personne)	5	2.0%
Non précisé	10	4.0%
Laquelle des descriptions suivantes s'applique le mieux à vous, ou à votre groupe de deux personnes ou plus? Cochez toutes les cases appropriées.		
Personne atteinte d'une maladie cognitive	10	4.0%
Partenaire, parent ou ami d'une personne atteinte	127	51.0%
Aidant, ancien aidant d'une personne atteinte d'une maladie cognitive	87	34.9%
Fournisseur de soins de santé ou de services sociaux. Profession actuelle :	55	22.1%
Infirmier	14	5.6%
Ergothérapeute	7	2.8%
Pharmacien	0	0.0%
Médecin	2	0.8%
Physiothérapeute	0	0.0%
Préposé aux services de soutien à la personne, aide aux soins de santé ou agent de santé communautaire	3	1.2%
Récréothérapeute	9	3.6%
Travailleur social	5	2.0%
Orthophoniste ou audiologiste	1	0.4%
Autre	17	6.8%
Membre d'une organisation qui représente les personnes atteintes d'une maladie cognitive	27	10.8%
Aucune expérience directe avec les maladies cognitives, mais la question m'intéresse	7	2.8%
Votre expérience ou celle de votre groupe de deux personnes ou plus se rapporte à quel type de maladie cognitive? Cochez toutes les cases qui s'appliquent.		
Maladie d'Alzheimer	179	71.9%
Maladie cérébro-vasculaire	103	41.4%
Maladie à corps de Lewy	58	23.3%
Maladie cognitive à apparition précoce	57	22.9%
Maladie de Creutzfeldt-Jakob	19	7.6%
Maladie fronto-temporale	57	22.9%
Trouble cognitif léger	66	26.5%
Maladie cognitive, mais je ne sais pas de quel type	42	16.9%
Autre	9	3.6%
Aucune expérience directe avec une maladie cognitive	4	1.6%
Préfère ne pas le dire	0	0.0%

ANNEXE F : DESCRIPTION DES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE SUR LE CLASSEMENT DES PRIORITÉS DE RECHERCHE PROVISOIRES

Dans quelle région du Canada vous ou votre groupe de deux personnes ou plus vivez-vous? Cochez toutes les cases appropriées.		
Alberta	23	9.2%
Colombie-Britannique	52	20.9%
Manitoba	20	8.0%
Nouveau-Brunswick	2	0.8%
Terre-Neuve et Labrador	3	1.2%
Territoires du Nord-Ouest	0	0.0%
Nouvelle-Écosse	6	2.4%
Nunavut	0	0.0%
Ontario	96	38.6%
Île-du-Prince-Édouard	1	0.4%
Québec	32	12.9%
Saskatchewan	12	4.8%
Yukon	1	0.4%
Quelles sont les origines ethniques ou culturelles de vos ancêtres? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.		
Autochtone de l'Amérique du Nord	7	2.8%
Autre Nord-américain (p. ex. Canadien ou Américain)	92	36.9%
Européen	153	61.4%
Caraïbes	3	1.2%
Amérique latine, centrale et du Sud	4	1.6%
Africain	2	0.8%
Océanie (p. ex. Australien)	0	0.0%
Asie (p. ex. Moyen Orient, Asie du Sud, de l'Est et du Sud Est)	10	4.0%
Préfère ne pas le dire	6	2.4%
Comment vous identifiez vous?		
Homme	54	21.7%
Femme	177	71.1%
Autre	0	0.0%
Préfère ne pas le dire / non précisé	18	7.2%
Quelle est votre année de naissance?		
1900 – 1919	1	0.4%
1920 – 1939	22	8.8%
1940 – 1959	128	51.4%
1960 – 1979	65	26.1%
1980 – 1999	15	6.0%
Préfère ne pas le dire / non précisé	18	7.2%