



Health Canada and the Public
Health Agency of Canada

Santé Canada et l'Agence
de la santé publique du Canada

Évaluation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques 2009-2010 à 2013-2014

Préparé par le
Bureau de l'évaluation
Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada

Janvier 2015

Liste d'acronymes

AAP	architecture d'alignement des programmes
CCNV	Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement
CCREES	Consortium canadien de recherche en épigénétique, environnement et santé
ELCV-IMN	Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : Initiative sur les maladies
ENSPMN	Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques
F et E	fonctionnement et entretien
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INSMT	Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies
IRMRN	Initiative de recherche en médecine régénératrice et nanomédecine
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
OCNC	Organismes caritatifs neurologiques du Canada
OMS	Organisation mondiale de la Santé
S et C	subventions et contributions
SIMVSMC	Stratégie intégrée en matière de modes de vie sains et de maladies chroniques
SIRCMA	Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer
SLA	sclérose latérale amyotrophique
SNSMC	Système national de surveillance des maladies chroniques

Table des matières

Sommaire	ii
1.0 But de l'évaluation	1
2.0 Description du programme	1
2.1 Contexte du programme	1
2.2 Profil du programme	1
2.3 Modèle logique du programme et description.....	4
2.4 Alignement et ressources du programme	5
3.0 Description de l'évaluation	6
3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation.....	6
3.2 Limites et stratégies d'atténuation.....	6
4.0 Constatations.....	8
4.1 Pertinence : Élément n° 1 – besoin continu du programme	8
4.2 Pertinence : Élément n° 2 – conformité avec les priorités gouvernementales	9
4.3 Pertinence : Élément n° 3 – conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral.....	10
4.4 Rendement : Élément n° 4 – atteinte des résultats escomptés (efficacité)	12
4.5 Rendement : Élément n° 5 – démonstration d'économie et d'efficacité	19
5.0 Conclusions.....	22
5.1 Pertinence – conclusions	22
5.2 Conclusions – rendement	23
6.0 Leçons retenues.....	24
Annexe 1 – Volets de l'ENSPMN	26
Annexe 2 – Description du modèle logique de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques.....	31
Annexe 3 – Résumé des constatations	33
Annexe 4 – Description de l'évaluation.....	38
Annexe 5 – Étude provisoire sur le rendement	40
Annexe 6 – Références	43

Liste des tableaux

Tableau 1 : Ressources du programme	5
Tableau 2 : Limites et stratégies d'atténuation	7
Tableau 3 : Écart entre les dépenses prévues et les dépenses réelles.....	20

Sommaire

La présente évaluation concerne l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN), qui s'est échelonnée de 2009-2010 à 2013-2014. Il s'agit d'une évaluation entreprise conformément aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada.

But et portée

L'évaluation, qui porte sur la pertinence et le rendement de l'ENSPMN, était prévue dans le plan d'évaluation quinquennal de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada pour 2014-2015.

Description

L'ENSPMN est une étude qui s'est échelonnée sur quatre ans et qui visait à combler les lacunes dans les connaissances sur l'incidence, la prévalence et les répercussions des affections neurologiques au Canada. Cette étude a mis l'accent sur 14 affections neurologiques et s'est intéressée à certains aspects de quatre autres affections. Au total, 18 projets ont été financés dans le cadre de l'étude, y compris trois enquêtes nationales élaborées par l'Agence de la santé publique du Canada et réalisées par Statistique Canada, 13 projets de recherche, une expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques et une plateforme de microsimulation visant à prévoir les conséquences économiques et humaines des affections neurologiques. L'étude constituait un investissement ponctuel de 15 millions de dollars devant se terminer en mars 2013, mais elle a été prolongée d'un an pour la production de rapports. Elle a pris fin en mars 2014.

CONCLUSIONS – PERTINENCE

Besoin continu

En 2006, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a estimé que les affections neurologiques touchaient jusqu'à un milliard de personnes dans le monde et que 6,8 millions de personnes en mouraient chaque année. De plus, les prévisions indiquaient que ces chiffres augmenteraient avec le vieillissement de la population. À l'époque, il y avait peu de travaux de recherche au Canada en ce qui concerne l'incidence, la prévalence et les répercussions de ces affections. L'ENSPMN de l'Agence de la santé publique du Canada visait donc à combler les lacunes quant aux connaissances nécessaires pour bien comprendre la prévalence et l'incidence des affections neurologiques ainsi que leurs répercussions sur les Canadiens, leurs familles et les fournisseurs de soins. Cette étude a en effet permis de corriger le manque de connaissances quant aux aspects ciblés, mais a également fait ressortir d'autres lacunes sur le plan du savoir (p. ex. manque de données sur des populations bien précises, comme les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les enfants et les personnes atteintes d'une affection neurologique moins prévalente).

Conformité avec les priorités gouvernementales

L'ENSPMN cadre avec les priorités fédérales et avec plusieurs initiatives récemment annoncées en ce qui concerne les affections neurodégénératives, qui constituent un domaine prioritaire pour le gouvernement fédéral. L'acquisition de connaissances et la compréhension du fardeau et des répercussions des affections neurologiques étaient et continuent d'être une priorité du gouvernement du Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada.

Conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral

L'ENSPMN cadre avec le rôle du gouvernement fédéral sur le plan de la surveillance et de la recherche, de même qu'avec le fait que ce gouvernement doit exercer un leadership et fournir du soutien à l'échelle nationale en ce qui concerne l'application des connaissances. Cette étude cadre également avec le rôle de l'Agence de la santé publique du Canada en matière de prévention des maladies chroniques. Le leadership du gouvernement fédéral pour ce qui est de l'ENSPMN a permis de faire ressortir des lacunes relativement aux connaissances et aux activités de surveillance, de même qu'un manque d'estimations et de projections normalisées à l'échelle nationale. Il a également permis de faire mieux connaître les répercussions des affections neurologiques.

CONCLUSIONS – RENDEMENT

Obtention des résultats escomptés (efficacité)

Les observations effectuées révèlent que l'ENSPMN a permis d'atteindre le résultat immédiat escompté, c'est-à-dire la mobilisation des intervenants. De plus, l'étude a fait ressortir les avantages d'un modèle de gouvernance fondé sur la collaboration, qui pourrait être appliqué à d'autres initiatives de l'Agence de la santé publique du Canada. Ce modèle unique, dans le cadre duquel la codirection de l'étude a été assurée par l'Agence et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), a fait l'objet de nombreux éloges. L'ENSPMN a rassemblé un vaste éventail d'intervenants, qui ont été mobilisés à diverses étapes clés des phases de planification, de mise en œuvre et de production de rapports. Cette approche a contribué au renforcement des partenariats déjà en place, de même qu'à la création de nouveaux partenariats entre les intervenants clés, ce qui a entraîné une augmentation des activités de développement et d'échange de connaissances. De nombreux informateurs ont souligné l'importance de rassembler une variété de chercheurs et d'organismes caritatifs neurologiques comme clé du succès de l'étude.

Il y avait aussi un résultat intermédiaire à atteindre relativement à l'utilisation des produits de connaissances découlant de l'ENSPMN. L'ENSPMN a effectivement permis d'élaborer les produits de connaissance prévus, et certains renseignements préliminaires révèlent que des progrès sont réalisés vers l'atteinte de l'objectif fixé. L'une des importantes répercussions de l'étude est l'amélioration des activités de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada en ce qui concerne quatre affections neurologiques : maladie d'Alzheimer et autres démences, épilepsie, parkinsonisme et sclérose en plaques. Par ailleurs, le principal produit de l'étude est le rapport de synthèse *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Ce rapport a été publié plus tard que prévu, mais est maintenant diffusé à grande échelle. Les partenaires travaillent actuellement à faire connaître les résultats de l'étude aux intervenants.

Il est possible que l'étude entraîne une amélioration des capacités stratégiques, des services et de la planification des programmes, mais il est trop tôt pour déterminer la nature exacte des répercussions à long terme dans ce domaine.

Démonstration d'économie et d'efficience

En ce qui concerne les dépenses liées à l'étude, le budget a été respecté de façon générale. L'application du modèle de gouvernance et la vaste mobilisation des intervenants durant les phases de mise en œuvre et de synthèse ont été exigeantes sur le plan de la main-d'œuvre et se sont donc accompagnées de coûts importants. En contrepartie, l'ENSPMN a incité des experts, des chercheurs et des organismes caritatifs du domaine de la santé à mettre à contribution leur expertise et à donner de leur temps bénévolement. Le regroupement des 18 affections neurologiques en une seule étude (comparativement à la collecte distincte de données pour séparer les données sur chaque affection individuelle) a aussi contribué à l'efficacité. Lorsque des difficultés ont été relevées, il était souvent question de retards (financement, réalisation des travaux de recherche et réception des résultats du projet de microsimulation) ayant des répercussions sur la mise en œuvre des éléments de l'étude. De plus, un petit nombre d'études n'atteignaient pas les objectifs escomptés ou ne présentaient pas un bon rapport coût-résultats. Puisque le rapport de synthèse a été publié il n'y a pas très longtemps, l'examen des indicateurs de rendement se fera à l'avenir.

LEÇONS RETENUES

Aucune recommandation formelle n'est proposée, étant donné que le financement de l'étude a pris fin en mars 2014. Néanmoins, compte tenu des observations et des conclusions énoncées dans le présent rapport d'évaluation, il est juste d'affirmer que certaines leçons retenues pourraient être utiles à l'avenir dans le cadre d'initiatives similaires.

1. Le modèle de gouvernance de l'ENSPMN a été une réussite. On pourrait l'appliquer à d'autres projets de recherche de l'Agence de la santé publique du Canada. Cette approche a contribué au renforcement des partenariats déjà en place, de même qu'à la création de nouveaux partenariats entre les intervenants clés, ce qui a entraîné une augmentation des activités de développement et d'échange de connaissances.

2. L'Agence de la santé publique du Canada a élaboré le plan d'application des connaissances en partenariat avec les OCNC et a été le coauteur du rapport et d'un certain nombre de produits de connaissances. Toutefois, l'inclusion de l'application des connaissances dans l'accord de contribution conclu au départ aurait peut-être amélioré ce processus et la mise en œuvre de la phase connexe.
3. Les échéanciers de recherche doivent tenir compte des retards dans la mise en chantier des projets en raison de processus gouvernementaux ou d'approbations éthiques (ou du moins être assez souples pour qu'on puisse s'adapter) afin que ces projets puissent atteindre leurs objectifs.

1.0 But de l'évaluation

L'évaluation avait pour but d'évaluer la pertinence et le rendement de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN), qui s'est échelonnée de 2009-2010 à 2013-2014. Il s'agit d'une évaluation prévue conformément au *Plan d'évaluation quinquennal de 2014-2015 à 2018-2019* approuvé par l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada afin de satisfaire aux exigences de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et à la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada.

2.0 Description du programme

2.1 Contexte du programme

On estime que des centaines de milliers de Canadiens sont atteints d'affections neurologiques (maladies, troubles et lésions du cerveau et du système nerveux). La prévalence de bon nombre de ces affections augmentera considérablement avec le vieillissement de la population canadienne, ce qui est conforme aux prévisions de l'OMS au sujet de l'augmentation du fardeau associé aux troubles neurologiques.

Les affections neurologiques ont des répercussions importantes sur l'économie canadienne, le système de soins de santé et les soignants; toutefois, l'ampleur de ces répercussions n'est pas bien comprise. Il existe des lacunes dans les connaissances sur l'incidence, la prévalence, les facteurs de risque et les répercussions, dans l'ensemble, des affections neurologiques au Canada. Ces lacunes font obstacle aux mesures des gouvernements et des organismes caritatifs du domaine de la santé mise en œuvre pour élaborer des programmes de prévention et fournir des services aux personnes atteintes de ces affections.

Le 5 juin 2009, la ministre fédérale de la Santé a annoncé l'octroi d'un financement pour mener une étude de 15 millions de dollars, échelonnée sur quatre ans, qui porterait sur les maladies neurologiques au sein de la population canadienne (2009-2013). L'étude constituait un investissement ponctuel devant se terminer en mars 2013, mais elle a été prolongée d'un an pour la production de rapports. Elle a pris fin en mars 2014.

2.2 Profil du programme

Objectifs de l'étude

L'ENSPMN, une étude échelonnée sur quatre ans, visait à combler des lacunes en ce qui a trait aux connaissances sur l'incidence et la prévalence des affections neurologiques, à établir l'utilisation des services de santé et les facteurs de risque, et à déterminer les répercussions des

affections neurologiques au Canada. Les objectifs de l'ENSPMN étaient de : a) déterminer l'ampleur des affections neurologiques au Canada (incidence, prévalence et comorbidités); b) déterminer les répercussions des affections neurologiques au Canada sur les particuliers, l'économie et les services de santé; et c) développer des connaissances sur les facteurs de risque liés aux affections neurologiques au Canada.

Objectifs stratégiques

Les résultats devaient fournir des renseignements essentiels contribuant à l'élaboration de politiques, de programmes et de services en matière de prévention et de gestion des affections neurologiques par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les organisations non gouvernementales (ONG), les organismes régionaux de planification sanitaire, les établissements de santé et les fournisseurs de soins de santé.

Exécution du programme

L'ENSPMN comportait quatre éléments ou domaines prioritaires :

1. Répercussions : répercussions des affections neurologiques sur les particuliers, les familles et les collectivités. Cet élément de l'ENSPMN a consisté à examiner les répercussions des affections neurologiques sur les Canadiens, en accordant une attention particulière aux expériences détaillées des personnes atteintes d'affectations neurologiques, de leurs soignants et de leur famille.
2. Services de santé : services de santé actuels, lacunes, outils et pratiques prometteuses. Même s'il ne s'agissait pas de leur objectif principal, plusieurs projets de recherche ont fourni des données sur les besoins en services de santé des personnes atteintes d'affections neurologiques et de leurs soignants. Cet élément de l'étude s'est penché sur l'utilisation des services de santé, les lacunes dans les services et les améliorations recommandées.
3. Ampleur : incidence, prévalence et comorbidités. L'objectif global de ce volet était de déterminer l'ampleur des affections neurologiques au Canada. À ce titre, des études ont été menées pour déterminer l'incidence, la prévalence et les comorbidités des affectations neurologiques suivantes¹:
 - la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou Gehrig);
 - la maladie d'Alzheimer et les autres démences;
 - la paralysie cérébrale;
 - la dystonie;
 - l'épilepsie;
 - la maladie de Huntington;

ⁱ Outre les affections susmentionnées, l'étude a aussi abordé les troubles suivants : migraine, tumeurs de la moelle épinière, syndrome de Rett et accidents vasculaires cérébraux (AVC).

- l'hydrocéphalie;
 - la sclérose en plaques;
 - la dystrophie musculaire;
 - la maladie de Parkinson;
 - le spina-bifida;
 - le syndrome de Gilles Tourette.
4. Facteurs de risque : acquérir plus de connaissances sur les facteurs de risque liés aux affections neurologiques. Ces facteurs de risque ont été examinés dans toute l'ENSPMN. Le risque a été évalué selon une perspective globale qui comprenait entre autres le risque de développer une affection et le risque d'avoir de mauvais résultats pour la santé chez les personnes atteintes d'une affection neurologique.

Au total, 18 projets ont été financés dans le cadre de l'étude, notamment trois enquêtes nationales réalisées par Statistique Canada, 13 projets de recherche, une expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour recueillir des données administratives sur les affections neurologiques ainsi qu'une plateforme de microsimulation visant à prévoir les conséquences économiques et humaines des affections neurologiques au cours des cinq, dix, quinze et vingt prochaines années. Une liste des volets de l'ENSPMN est présentée à l'annexe 1.

Un comité de synthèse a été formé en 2013 pour regrouper toutes les observations disponibles de l'étude et faciliter leur acceptation par les chercheurs, les fournisseurs de services, les décideurs et le gouvernement. Un rapport de synthèse des principales observations a été rédigé, et un plan de diffusion détaillé pour informer les intervenants (y compris le grand public) des résultats et des recommandations de l'étude est en voie de mise en œuvre.

Intervenants

Dans le cadre de l'ENSPMN, le terme « intervenants » désigne les parties qui participent directement à l'élaboration et à la mise en œuvre et celles qui s'intéresseront aux résultats de la recherche. Parmi ces intervenants, on compte les suivants :

- l'Agence de la santé publique du Canada;
- Santé Canada;
- les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les autres organismes de recherche;
- les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et leurs organismes constituants;
- les gouvernements provinciaux et territoriaux;
- les Canadiens atteints d'affections neurologiques;
- le grand public;
- les chercheurs en neurosciences;
- les établissements de santé et les fournisseurs de soins de santé.

Gouvernance

L'Agence de la santé publique du Canada est le ministère fédéral directeur chargé de la gestion des ressources du programme et de la coordination des activités. La gestion et la surveillance des activités de l'étude relevaient d'un comité de mise en œuvre composé des représentants du portefeuille de la santé du gouvernement du Canada (l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et les IRSC) ainsi que des représentants des OCNC, un regroupement d'organisations représentant les personnes atteintes d'affections neurologiques. Un comité consultatif scientifique (CCS), composé de neuf universitaires, avec un représentant de l'Agence et un autre des OCNC, a fourni au comité de mise en œuvre des avis scientifiques d'experts tout en assurant une surveillance et une évaluation indépendantes et continues des volets scientifiques de l'ENSPMN.

2.3 Modèle logique du programme et description

Le lien qui existe entre les secteurs d'activités, les extraits et les résultats escomptés pour le modèle logique est décrite à l'annexe 2ⁱⁱ. L'évaluation a déterminé la mesure dans laquelle les extraits et les résultats définis ont été atteints.

Résultat immédiat

La mise en œuvre d'une approche coordonnée, qui prévoirait le regroupement des affections neurologiques, le renforcement des partenariats et la mise à profit des connaissances spécialisées, devrait susciter une meilleure mobilisation pour cerner les lacunes dans la compréhension des affections neurologiques au Canada.

Résultat intermédiaire

Une meilleure mobilisation devait produire le résultat intermédiaire suivant : l'utilisation des produits de connaissance découlant de l'ENSPMN. On s'attendait à ce que les principaux intervenants utilisent ces produits de connaissance pour comprendre les questions se rattachant à l'ampleur, aux répercussions, aux facteurs de risque et aux lacunes dans les services de santé pour diverses affections neurologiques. Le rapport de synthèse sur les affections neurologiques au Canada devait servir de produit de connaissance clé visant à combler les lacunes dans les connaissances concernant le nombre de personnes touchées, les causes de ces affections, ainsi que leurs coûts et leurs répercussions sur les familles et les soignants. Les documents d'information à l'intention des particuliers et des familles aux prises avec des affections neurologiques devaient permettre de mieux comprendre comment composer avec les difficultés associées à ces affections.

ⁱⁱ Pour obtenir une copie de l'image du modèle logique, veuillez utiliser le courrier électronique suivant « evaluation@phac-aspc.gc.ca ».

Résultat à long terme

Une meilleure compréhension, parmi les intervenants au Canada, de l'ampleur, des répercussions, des facteurs de risque et de l'utilisation des services de santé ayant trait aux affections neurologiques grâce à la réalisation de diverses études particulières et à la production de rapports détaillés, contribuera au résultat à long terme suivant : la capacité de planifier les programmes, services et politiques de manière à prévenir ou à gérer les affections neurologiques.

Le rapport de synthèse sur les affections neurologiques devait fournir au gouvernement et aux intervenants du domaine de la santé des connaissances essentielles leur permettant de réduire le fardeau des affections neurologiques sur les Canadiens. L'élaboration de politiques devait être guidée par des données plus exactes sur l'incidence et la prévalence des affections neurologiques au Canada, ainsi que sur les coûts individuels et économiques associés à l'établissement du diagnostic et à la prestation de soins. Les intervenants de la communauté neurologique étaient susceptibles de bénéficier du repérage des services actuels et des lacunes dans la planification des services. Les lacunes dans les connaissances empêchaient les gouvernements et les organismes caritatifs du domaine de la santé d'agir pour fournir des services et un soutien aux personnes devant composer avec des affections neurologiques.

2.4 Alignement et ressources du programme

Le programme faisait partie de l'architecture d'alignement des programmes (AAP) de l'Agence de la santé publique du Canada : Programme 1.2 – Promotion de la santé et prévention des maladies, Sous-programme 1.2.3 – Prévention des maladies chroniques (non transmissibles) et des blessures.

Les données financières du programme pour les exercices 2009-2010 à 2013-2014 sont présentées ci-dessous (tableau 1). Le budget global du programme sur cinq ans était de 15 millions de dollars.

Tableau 1 : Ressources du programme

Exercice	Salaires	F et E	S et C	Total
2009-2010	145 028	314 075	248 016	707 119
2010-2011	202 500	527 861	1 436 639	2 167 000
2011-2012	202 845	2 246 686	3 194 744	5 644 275
2012-2013	275 387	1 039 657	3 359 355	4 674 399
2013-2014	199 200	636 236	572 445	1 407 881
Total	1 024 960	4 764 515	8 811 199	14 600 674

3.0 Description de l'évaluation

3.1 Portée, approche et conception de l'évaluation

L'évaluation portait sur la période de 2009-2010 à 2013-2014 et visait tous les volets de l'ENSPMN. Les éléments évalués cadrent avec la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Secrétariat du Conseil du Trésor et tiennent compte des cinq éléments fondamentaux des thèmes de la pertinence et du rendement, comme l'indique l'annexe 4. Pour chaque élément fondamental, des questions précises ont été formulées à partir d'aspects du programme; ce sont ces questions qui ont guidé le processus d'évaluation.

Une approche fondée sur les résultats a été utilisée pour évaluer les progrès réalisés quant à l'atteinte des résultats escomptés et déterminer les conséquences inattendues et les leçons retenues.

La *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor a aussi guidé la conception de l'évaluation et la détermination des méthodes de collecte de données, afin que l'évaluation satisfasse aux objectifs et aux exigences de la Politique. Une conception non expérimentale a été utilisée.

Les données servant à l'évaluation ont été recueillies à l'aide de diverses méthodes : une analyse de la littérature, un examen de la documentation et des entrevues auprès d'informateurs clés. De plus amples renseignements sur la collecte de données et les méthodes d'analyse sont présentés à l'annexe 4. De plus, pour les besoins de l'analyse des données, on a procédé à la triangulation des renseignements recueillis à l'aide des diverses méthodes susmentionnées. Le recours à plusieurs sources de données et à la triangulation avait pour but d'accroître la fiabilité et la crédibilité des constatations et des conclusions de l'évaluation.

3.2 Limites et stratégies d'atténuation

La plupart des évaluations sont soumises à des contraintes susceptibles d'avoir des conséquences sur la validité et la fiabilité des constatations et des conclusions qui en découlent. Le tableau ci-après décrit les limites auxquelles se sont heurtés les évaluateurs pendant la mise en œuvre des méthodes choisies pour cette évaluation. Il est aussi question des stratégies d'atténuation mises en place pour faire en sorte que les constatations de l'évaluation puissent être utilisées en toute confiance pour orienter la planification du programme et la prise de décisions.

Tableau 2 : Limites et stratégies d'atténuation

Limite	Incidence	Stratégie d'atténuation
<p>Le rapport de synthèse de l'ENSPMN (septembre 2014) a été diffusé tard dans le cycle de financement du programme, après la réalisation des études de recherche. Au moment de l'évaluation, peu de temps s'était écoulé depuis les activités ayant trait à la stratégie de diffusion ainsi qu'à l'acquisition et à l'échange de connaissances. On disposait alors d'une quantité minimale de données sur la mesure du rendement (c.-à-d. analytique) ou de données d'évaluation en ce qui concerne le résultat intermédiaire ayant trait à l'utilisation des connaissances et à l'incidence sur les programmes, les services et les politiques.</p>	<p>Il était trop tôt pour évaluer l'atteinte du résultat intermédiaire.</p>	<p>Les données sur le rendement ont été utilisées pleinement et ont permis d'obtenir des indications quant à l'atteinte de certains résultats. En l'absence de renseignements, la triangulation des données provenant de l'examen de la documentation et des entrevues auprès d'informateurs clés a permis d'établir la probabilité d'atteindre les résultats.</p>
<p>Compte tenu de la diffusion récente du rapport, l'étude ne comprend pas la collecte de données primaires auprès de divers utilisateurs potentiels des constatations de l'ENSPMN pour examiner la satisfaction à l'égard du rapport de synthèse et l'influence des résultats sur les programmes, les services et les politiques.</p>	<p>Le point de vue d'un vaste échantillon d'utilisateurs potentiels (p. ex. les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, les autorités sanitaires régionales, les professionnels de la santé) n'est pas compris dans l'évaluation des résultats.</p>	<p>Les entrevues auprès d'informateurs clés ont compris aussi des intervenants externes de l'étude. Un sondage sur la satisfaction des intervenants a été mené.</p>
<p>Les informateurs clés ont tous participé à l'étude.</p>	<p>Le risque de biais. Nous pourrions nous attendre à des opinions plus positives de la part de ce groupe d'informateurs clés.</p>	<p>Les questions d'entrevue ont été structurées de manière à approfondir quels sont les défis et les lacunes de l'ENSPMN.</p>

4.0 Constatations

4.1 Pertinence : Élément n° 1 – besoin continu du programme

L'ENSPMN de l'Agence de la santé publique du Canada comblait un manque d'informations sur la prévalence et l'incidence des affections neurologiques et leurs répercussions sur les Canadiens, leur famille et les soignants. Il est ressorti des études canadiennes et internationales, de même que des points de vue des informateurs clés, que le fardeau des affections neurologiques est lourd, même si ces affections font l'objet de trop peu de recherches.

En 2006, l'OMS a estimé que les affections neurologiques touchaient jusqu'à un milliard de personnes dans le monde et que 6,8 millions de personnes en mouraient chaque année¹. De plus, les prévisions indiquaient que ces chiffres augmenteraient avec le vieillissement de la population. Un rapport publié en 2007 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) réitérait l'appel lancé par l'OMS dans les conclusions de son rapport, exhortant les intervenants à entreprendre des mesures collectives concernant les affections neurologiques². Au Canada, on estime que jusqu'à un million de personnes sont atteintes d'une affection neurologique et on rapporte que ces affections sont l'une des principales causes d'incapacité (ou d'une perte des capacités fonctionnelles), ce qui coûte à l'économie quelque 9 milliards de dollars par année (Comité permanent de la santé, 1^{er} mars 2012).

Malgré les préoccupations au sujet des répercussions des affections neurologiques sur les Canadiens, les informateurs clés ont affirmé qu'avant l'ENSPMN, il n'existait des estimations que pour certaines affections, ces estimations n'étaient pas normalisées, ou encore, elles étaient extrapolées à partir des données provenant des États-Unis ou de l'Union européenne.

Avant l'établissement de l'ENSPMN, un examen de la recherche menée par les OCNC (au sein de gouvernements et de fondations publiques ou privées) a permis de conclure que les 18 affections choisies étaient très négligées, tant sur le plan du financement que de la recherche³. Cette constatation a été reprise dans les commentaires de presque tous les intervenants internes et externes. Il était notamment nécessaire d'acquérir des connaissances sur l'incidence et la prévalence, les facteurs de risque, ainsi que sur les coûts et les répercussions des affections sur les personnes et leurs soignants. L'étude a permis de combler des lacunes préétablies. Toutefois, bien d'autres lacunes dans les connaissances ont été repérées :

- les Canadiens vivant dans diverses situations socioéconomiques;
- les Premières Nations, les Inuits et les Métis, il est nécessaire de représenter fidèlement chacun de ces groupes autochtones;
- les enfants atteints d'une affection neurologique et ceux vivant avec un parent, une sœur ou un frère atteint d'une telle maladie;

- les soignants professionnels de personnes atteintes d'une affection neurologique grave et invalidante;
- les Canadiens qui sont exclus d'enquêtes comme l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada;
- les Canadiens atteints d'affections neurologiques moins prévalentes, comme celles qui ne sont pas visées par cette étude, ou les Canadiens atteints d'une maladie moins courante comme la SLA, la maladie de Huntington et la dystonie⁴.

Les informateurs clés ont souligné que l'ENSPMN était une bonne première étape, mais qu'il faut encore s'attaquer aux lacunes au chapitre de la recherche neurologique, comme les facteurs de risque liés aux affections neurologiques, ce qui permettrait de guider l'établissement des priorités liées aux politiques et aux programmes.

4.2 Pertinence : Élément n° 2 – conformité avec les priorités gouvernementales

L'acquisition de connaissances et une meilleure compréhension du fardeau et de l'impact des affections neurologiques étaient, et sont toujours, des priorités du gouvernement du Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada. L'ENSPMN était donc conforme avec les priorités fédérales et plusieurs initiatives récemment annoncées dans le domaine des affections neurodégénératives.

En octobre 2008, le premier ministre Stephen Harper a pris l'engagement de financer une étude nationale sur les affections neurologiques et, le 5 juin 2009, la ministre de la Santé a confirmé l'engagement du gouvernement en annonçant un financement de 15 millions de dollars pour une ENSPMN échelonnée sur quatre ans. Lors de son annonce, la ministre a expliqué que l'ENSPMN nous fournira les outils nécessaires pour alléger le fardeau des maladies neurologiques qui pèse sur les particuliers, les familles et la société en général. L'étude permettra au gouvernement et aux organismes caritatifs du domaine de la santé d'élaborer et de planifier des programmes et des services de santé avec plus d'efficacité. Entre les deux annonces, l'Agence s'est associée aux OCNC, aux IRSC et à Santé Canada pour obtenir les commentaires des intervenants sur les domaines prioritaires pour l'étude.

Le gouvernement continue de montrer que les affections neurologiques sont une priorité. Par exemple, il a accordé un financement de 100 millions de dollars sur six ans en 2011 pour le Fonds de recherche sur le cerveau du Canada, un organisme national sans but lucratif se consacrant à soutenir la recherche sur le cerveau. Plus récemment, le discours du Trône de 2013 et les annonces qui ont suivi en 2014 ont appuyé le leadership du gouvernement fédéral dans sa lutte contre les affections neurologiques, en particulier les maladies d'apparition tardive (p. ex. la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson) :

- Les IRSC ont dirigé le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), un centre de recherche sur les troubles neurodégénératifs annoncé dans le cadre du Plan d'action économique 2014. Les OCNC ont reçu un financement de 31,5 M\$ sur cinq ans du gouvernement du Canada (par l'entremise des IRSC et d'un groupe de 13 partenaires issus des secteurs public et privé, dont la Société Alzheimer du Canada et le Fonds de recherche du Québec – Santé).
- Le Canada a présenté conjointement avec la France un événement mondial du G7 contre la démence, lequel visait à favoriser de nouvelles approches afin de relever les défis liés à la démence (septembre 2014).
- Le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence a aussi été annoncé en 2014, et la ministre de la Santé a précisé qu'elle travaillait de pair avec la Société Alzheimer du Canada pour implanter le programme *Amis Alzheimer*ⁱⁱⁱ au Canada.

Dans *Horizons stratégiques 2013-2018*, l'Agence de la santé publique du Canada a indiqué que la surveillance et la diffusion des connaissances sont de grandes priorités⁵. Il est aussi mentionné que la priorité de l'Agence est d'« améliorer la surveillance en santé publique relativement aux facteurs de risque des maladies non transmissibles (chroniques), à la santé maternelle et infantile, aux blessures et aux maladies infectieuses [...] qui permettra d'éclairer la prise de décisions en santé publique et ainsi de répondre à ses besoins et à ceux de ses partenaires ». Comme il est indiqué dans les plans stratégiques et opérationnels de la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques et du Centre de prévention des maladies chroniques (CPMC), et confirmé par les informateurs clés, il y a une correspondance étroite entre les priorités et les activités actuelles.

4.3 Pertinence : Élément n° 3 – conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral

Le gouvernement fédéral joue un rôle clair en ce qui a trait à la surveillance et à la recherche, assure le leadership et soutient le transfert des connaissances. Un rôle clé de l'Agence de la santé publique du Canada est de contribuer à la prévention et à la réduction des risques pour les maladies chroniques et les blessures et (de façon générale) de faciliter l'adoption d'approches nationales pour les politiques et la planification en santé publique. Les activités de l'ENSPMN cadraient avec ce rôle. La question du double emploi a été réglée par la participation à la planification et à la gouvernance de l'ENSPMN des intervenants clés dans le domaine de la santé.

ⁱⁱⁱ *Amis Alzheimer* est un programme conjoint du gouvernement du Canada et de la Société Alzheimer. Grâce à la formation offerte dans le cadre du programme, les bénévoles comprennent mieux les conséquences de ces maladies au jour le jour et sont à même de prendre les mesures nécessaires pour aider les personnes atteintes à rester plus longtemps chez elle, et à vivre de manière plus autonome. (Site Web de la Société Alzheimer du Canada, <http://www.alzheimer.ca/fr/News-and-Events/feature-stories/dementia-friends>)

Le rôle de l'Agence en ce qui a trait à la promotion et à la protection de la santé, à la surveillance et à la prévention des maladies est décrit dans la *Loi sur le ministère de la Santé* (2006) et la *Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada* (2006). Ses rôles plus précis en ce qui concerne la recherche, la surveillance et l'échange de connaissances sont présentés dans la Stratégie intégrée en matière de modes de vie sains et de maladies chroniques ainsi que dans les autorisations en matière de politiques et les programmes liées aux affections neurologiques. La Stratégie fournit au gouvernement fédéral un cadre pour promouvoir la santé des Canadiens et réduire les répercussions des maladies chroniques au Canada⁶. L'un des fondements de la Stratégie consiste à travailler avec divers partenaires de manière ciblée et par une plus grande collaboration entre les organismes, les compétences et les secteurs. La Stratégie cadre avec l'action dans le domaine de la santé publique du gouvernement fédéral, basée sur trois piliers interdépendants dans l'ensemble du spectre de la santé et des maladies chroniques :

- la promotion de la santé pour s'attaquer aux conditions qui entraînent une mauvaise alimentation, la sédentarité et l'embonpoint;
- la prévention des maladies chroniques par des mesures pour lutter contre les principales maladies chroniques et leurs facteurs de risque;
- le soutien au dépistage précoce des maladies chroniques.

Les objectifs de l'ENSPMN cadrent avec le rôle de l'Agence en matière de prévention des maladies chroniques, de la surveillance et de la facilitation de l'adoption d'approches nationales liées aux politiques et à la planification en santé publique par la collaboration avec les partenaires.

Le rôle de coordonnateur du gouvernement fédéral à l'égard de la mise en œuvre de l'ENSPMN était unique parce qu'il a permis de rassembler les organisations non gouvernementales (ONG) et le gouvernement fédéral pour travailler en vue d'un but commun. Les informateurs clés ont affirmé que, sans le leadership du gouvernement fédéral dans le cadre de l'ENSPMN, il y aurait toujours des lacunes dans les connaissances et les activités de surveillance, un manque d'estimations et de projections normalisées à l'échelle nationale, ainsi qu'une visibilité limitée des conséquences des maladies neurologiques. La plupart des informateurs clés ont reconnu que le rôle de l'Agence de la santé publique du Canada dans l'ENSPMN venait compléter celui des autres qui travaillaient dans le domaine des affections neurologiques. D'autres organismes menaient surtout une recherche fondamentale sur la physiologie des affections neurologiques (p. ex. les chercheurs, les instituts de recherche et les universités financés par les IRSC). Selon les informateurs clés, l'approche du portefeuille de la Santé (l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et les IRSC étaient membres du comité de mise en œuvre de l'Étude) a permis de limiter au minimum tout risque de double emploi avec la surveillance et la recherche menées par d'autres organismes. La représentation des OCNC au comité a aidé également à voir à ce que la recherche vienne compléter les efforts d'autres organismes et secteurs. Finalement, la planification de l'ENSPMN a été guidée par un processus de consultation rigoureux et étendu des intervenants et par un inventaire de la documentation et des sources de données existantes pour cerner les lacunes et les besoins au chapitre de la recherche où l'étude pourrait apporter une contribution importante.

4.4 Rendement : Élément n° 4 – atteinte des résultats escomptés (efficacité)

4.4.1 Dans quelle mesure le résultat intermédiaire a-t-il été atteint?

Résultat intermédiaire n° 1: Mobilisation accrue de la communauté neurologique

L'ENSPMN a utilisé un modèle de gouvernance particulier qui prévoit la participation de l'Agence de la santé publique du Canada et des OCNC comme coresponsables de l'étude, avec l'appui de Santé Canada et des IRSC au comité de mise en œuvre. Ainsi, on a pu optimiser l'expertise et les réseaux. Ce modèle peut être appliqué à d'autres domaines de l'Agence, à d'autres types de maladies et d'autres ministères.

La gestion de l'ENSPMN était basée sur une collaboration unique entre le gouvernement du Canada et la communauté des affections neurologiques. Les OCNC, une coalition d'organismes caritatifs neurologiques, étaient coresponsables de l'étude avec l'Agence de la santé publique du Canada. Un accord de contribution avec l'Agence leur a permis de participer à la gestion et à la coordination de l'ENSPMN. Le rôle des OCNC était : de coprésider le comité de mise en œuvre; d'élaborer et d'appuyer les projets de recherche et les équipes consultatives; d'incorporer les commentaires des consommateurs à d'autres plans de projet; et de tenir la communauté des intervenants neurologiques au courant des activités et des résultats de l'étude. Durant la phase de synthèse et de production de rapports, le comité de mobilisation des intervenants et le comité de synthèse comprenaient des représentants du portefeuille fédéral de la Santé, ainsi que des membres des OCNC et d'autres intervenants.

Malgré les difficultés éprouvées au début de l'étude concernant la gouvernance⁷, les données provenant de la présente évaluation et de l'étude provisoire sur le rendement ont démontré la réussite du modèle de gouvernance de l'ENSPMN. La majorité des informateurs clés internes et externes ont affirmé que le processus de l'étude avait été une « excellente collaboration », « une grande réussite », « bien géré » et « bien coordonné ». Selon les répondants, les forces des OCNC sont venues compléter celles de l'Agence de la santé publique du Canada (information/données, surveillance et expertise en épidémiologie). Selon eux, la contribution des OCNC aurait pris la forme suivante :

- commenter les rapports;
- rendre les rapports plus accessibles à un plus public plus large en diffusant l'information et les produits découlant de l'étude par la voie des réseaux des organismes membres;
- établir un lien important avec le « côté humain ou personnel » des affections neurologiques, aidant ainsi à transférer les connaissances à la population canadienne;
- offrir une expertise et une expérience (scientifiques, gestionnaires, stratèges) en ce qui concerne les maladies.

En plus de la codirection de l'étude, le rôle du CCS a suscité des éloges, étant vu comme un intermédiaire positif à titre de comité de rétroaction indépendant pour surveiller les projets et amener les chefs de projet à régler leurs difficultés et à cerner des solutions potentielles.

Les clés de la réussite du modèle de gouvernance, selon les documents de programme et les informateurs clés, ont été des communications fréquentes et ouvertes dès le début, des rôles, des responsabilités et des attentes clairement définis, la résolution des questions au fur et à mesure, la consignation des décisions, de même que des intérêts et un but communs. Un niveau d'engagement élevé de la part de tous les intervenants a aussi été mentionné souvent comme condition préalable à la réussite.

De nombreux informateurs clés internes et externes estiment que le modèle de gouvernance peut être appliqué à d'autres domaines de l'Agence de la santé publique du Canada, à d'autres types de maladies et à d'autres ministères. L'étude provisoire sur le rendement en a fait mention également, mais a recommandé que des révisions soient apportées au modèle (y compris renforcer les facteurs de réussite susmentionnés) et que la responsabilité de la gestion financière soit claire et que l'outil approprié soit utilisé pour financer les ONG afin de jouer leur rôle de collaboration dans l'Étude.

Les intervenants ont été mobilisés dans la réalisation de l'ENSPMN et ont contribué à en accroître la capacité, à élargir les réseaux et à rendre accessible un bagage complet de connaissances qui leur étaient propres. Cette participation est considérée comme un fondement de l'intensification des efforts de collaboration continus dans ce domaine.

Les données provenant de l'examen de la documentation ont été appuyées par les affirmations des informateurs clés au sujet de la grande mobilisation des intervenants durant toutes les phases de l'ENSPMN. Les OCNC ont joué un rôle clé dans la planification et l'exécution de l'étude, ainsi que dans la production des rapports des résultats; les chercheurs et les intervenants ont été mobilisés par divers mécanismes (réunions, comités et sondage en ligne).

Planification de l'étude. Afin de déterminer la portée d'une étude possible sur les maladies neurologiques et les questions de recherche pertinentes, les OCNC, en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada et les partenaires du portefeuille de la Santé, ont mené une consultation en ligne auprès de chercheurs, de soignants et de personnes atteintes de maladies neurologiques en février 2009. En mars 2009, l'Agence et les OCNC ont tenu conjointement un atelier scientifique et technique qui a mobilisé les chercheurs en neurosciences et les professionnels de la santé neurologique. Les consultations ont permis d'établir les priorités de recherche sur lesquelles s'est appuyée la conception de l'ENSPMN.

Mise en œuvre de l'étude. En tout, les projets financés ont compris la participation de 127 chercheurs, dont 26 travaillaient non seulement à leurs propres projets, mais jouaient le rôle de cochercheurs ou de collaborateurs dans le cadre d'autres projets (dirigeant la coordination et l'échange de connaissances entre les équipes). Les chercheurs représentaient 31 établissements et se trouvaient dans la plupart des provinces (Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba, Ontario, Québec, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard).

Pour encourager la collaboration parmi les chercheurs, un site sécurisé a été rendu accessible sur mybrainmatters.ca. De plus, l'Agence de la santé publique du Canada et les OCNC ont tenu conjointement des rencontres annuelles sur l'avancement de l'étude, ce qui a permis aux participants de réseauter et d'échanger leurs connaissances sur leurs études respectives et de donner des conseils à l'équipe de direction de l'ENSPMN. La communauté de recherche et les organismes de patients y étaient représentés.

Il ressort du sondage sur la mobilisation des intervenants que la plupart des membres du CCS et des chercheurs ont trouvé que de telles rencontres avaient aidé à faciliter la collaboration entre les chercheurs. Néanmoins, des intervenants se sont préoccupés de l'efficacité globale de l'exercice (p. ex., c'était probablement trop long des rencontres sur deux jours, sans parler des présentations en deux jours à des auditoires qui se recourent) et ont indiqué aussi que les communications pourraient être améliorées encore plus (p. ex., par des bulletins périodiques, la communication de plus d'information sur les possibilités de synthèse des résultats des études).

Production de rapports. Le processus de collaboration pour élaborer le rapport de synthèse de l'ENSPMN a été planifié et consigné par la voie d'un cadre de référence. Ce cadre comportait une description des éléments clés se rattachant à la synthèse des résultats des diverses études de l'ENSPMN et a démontré que les intervenants ont été consultés à plusieurs étapes clés durant la préparation du rapport. Le comité de synthèse, composé de membres du comité de mise en œuvre, du CCS, des intervenants des OCNC et d'autres représentants, a produit le rapport. Un processus de consultation a permis de réviser les principaux thèmes d'étude et les rapports préliminaires à partir des commentaires des intervenants. Un comité de mobilisation des intervenants a été formé pour examiner le rapport sur les consultations des intervenants et faire des recommandations en vue d'incorporer leurs points de vue dans le rapport des constatations scientifiques. Le rapport même est un produit rédigé conjointement par l'Agence de la santé publique du Canada et les OCNC.

Il ressort de l'étude préliminaire sur le rendement et des commentaires des informateurs clés que les intervenants étaient satisfaits de leur participation à l'étude. Selon un sondage en ligne mené auprès d'eux dans le cadre de l'étude préliminaire, les intervenants ont reconnu, dans l'ensemble, qu'ils avaient suffisamment de points en commun pour travailler ensemble et qu'ils s'entendaient sur les buts et les objectifs de l'ENSPMN. De plus, malgré quelques problèmes de communication et de collaboration entre les trois groupes (le comité de mise en œuvre, le CCS, les chercheurs principaux et les équipes de recherche), 85 % sont d'accord ou fortement d'accord que le travail en collaboration dans le cadre de l'ENSPMN leur avait permis d'atteindre plus de résultats que s'ils avaient travaillé seuls.

Selon les informateurs clés externes, l'ENSPMN a permis de rassembler ceux ayant des intérêts communs dans différents domaines de compétence et d'échanger de l'information librement et de façon respectueuse. Des relations ont été établies entre les chercheurs et les défenseurs des patients, entre les ONG, entre les chercheurs, ainsi qu'entre les chercheurs et l'Agence de la santé publique du Canada. Les mêmes constatations ont été faites dans le sondage auprès des intervenants mené pour l'étude préliminaire sur le rendement; presque tous les membres du CCS et du comité de mise en œuvre et les chercheurs ont indiqué que l'ENSPMN avait offert de telles possibilités de collaboration. Ces collaborations ont mené à des relations de collaboration

soutenues, à des discussions régulières au sujet de projets de recherche concertée et de l'application des modèles d'autres types de maladies et à d'autres compétences, à la recherche régulière d'un consensus sur les estimations de la prévalence et de l'incidence des maladies, ainsi qu'à la consultation d'experts par la voie de leurs réseaux élargis.

Les informateurs clés de l'évaluation ont confirmé aussi que les mécanismes de mobilisation de leur communauté étaient adéquats et bien appuyés, en plus d'offrir une représentation équilibrée des intervenants des affections neurologiques. Une minorité d'informateurs clés ont fait ressortir un manque possible d'intervenants, c'est-à-dire l'absence de représentants d'affections bien précises (les AVC, l'aphasie et les troubles neurodéveloppementaux chez les enfants) ou la sous-représentation des décideurs qui, selon eux, n'étaient pas suffisamment impliqués, mais sont pourtant l'un des principaux utilisateurs de l'information.

Il est ressorti de l'évaluation et de l'étude préliminaire sur le rendement que les possibilités fréquentes de se rencontrer et de travailler ensemble au cours de la réalisation de l'ENSPMN ont contribué à une augmentation de la capacité de nombreux organismes d'intervenants (p. ex. l'accès à de nouvelles connaissances et la compréhension de la prévalence des répercussions sur les patients et les soignants, et l'expertise en recherche). Cela s'est révélé particulièrement utile aux petits organismes dirigés par des bénévoles qui sont dépourvus d'une capacité ou de ressources de recherche internes. La plupart des intervenants consultés dans le cadre de l'étude préliminaire sur le rendement (89 %) étaient d'accord ou fortement d'accord que le travail en collaboration dans le cadre de l'étude neurologique était un atout pour leur organisme.

La plupart des intervenants estimaient que les contacts et les réseaux établis dans le cadre de la réalisation de l'ENSPMN offraient la possibilité de poursuivre les relations de collaboration et les discussions afin d'examiner la nécessité de faire davantage de recherche ou les nouvelles idées générées par l'étude. Mentionnons, par exemple : les projets de recherche concertée; l'application des modèles ou des outils à d'autres types de maladies (à la suite de la constatation des points communs) et à d'autres compétences; la recherche régulière d'un consensus sur les estimations de la prévalence et de l'incidence des maladies; et la prise de contact avec les membres de leurs réseaux élargis pour consulter des experts.

4.4.2 Dans quelle mesure le résultat intermédiaire a-t-il été atteint?

Résultat intermédiaire n° 1 : Connaissances et mise en application accrues des produits de connaissance neurologiques par les populations cibles

L'ENSPMN a permis de concevoir tous les produits de connaissance prévus. Un suivi préliminaire de l'accès à ces produits est en cours. Toutefois, il est trop tôt pour déterminer le niveau de mise en application avec certitude, étant donné que le document n'a été publié qu'en septembre 2014.

Plusieurs produits de connaissance ont été mis au point pour l'ENSPMN dans l'ensemble (produits de synthèse), de même que des produits issus d'études individuelles. Le principal produit de l'étude est le rapport de synthèse, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Le rapport a été publié et a fait l'objet d'une annonce

ministérielle le 11 septembre 2014. Le rapport *Établir les connexions* est l'aboutissement de l'ENSPMN et résume les données recueillies à partir de toutes les études financées dans chacun des quatre volets : les répercussions des affections neurologiques; les services de santé liés aux affections neurologiques; l'ampleur (la prévalence et l'incidence) des affections neurologiques; et les facteurs de risque liés aux affections neurologiques. Pour chacun des volets, des lacunes sur le plan des connaissances ont été cernées afin de guider la future recherche.

Un plan de diffusion pour le rapport *Établir les connexions* a été conçu par le comité de mise en œuvre et est en cours de réalisation. Le rapport peut être téléchargé à partir du site Web de l'Agence. Le lien au rapport est affiché sur les sites Web des OCNC et de certains de ses membres. Il a aussi été diffusé par la voie de listes de diffusion, de bulletins des intervenants et des médias sociaux (affichages sur Facebook, gazouillis). Les partenariats étaient essentiels à une plus grande diffusion : l'Agence de la santé publique du Canada, les OCNC, les chercheurs principaux et les autres intervenants ont tous participé à la diffusion des résultats de l'étude.

Les premiers signes montrent que les produits de connaissance sont consultés. Au cours du mois suivant la publication du rapport *Établir les connexions*, la version anglaise du rapport a été téléchargée 1 454 fois, tandis que la version française l'a été 197 fois; le nombre de visualisations à partir de la page d'accueil du rapport de synthèse affiché sur le site Web de l'Agence de la santé publique du Canada s'établissait à 3 275. Le temps passé en moyenne par les utilisateurs sur la page d'accueil de l'ENSPMN (3 minutes et 13 secondes) est supérieur à la moyenne du temps habituellement passé sur une page Web de l'Agence (1 minute et 51 secondes).

La publication initiale du rapport *Établir les connexions* a été améliorée par l'élaboration d'autres produits d'acquisition et d'échange de connaissances complémentaires. Un accord de contribution distinct a été établi avec les OCNC après la fin de l'étude pour réaliser des activités d'acquisition et d'échange de connaissances et élaborer des produits en fonction des intérêts de divers publics (chercheurs, communauté des patients et décideurs). Il y a eu un retard dans le versement du financement de l'OCNC entre la conclusion de l'ENSPMN et l'entreprise de la phase d'acquisition et d'échange de connaissances. Toutefois, l'élaboration des produits est maintenant bien avancée. Mentionnons, par exemple, une brochure et une carte postale, des fiches de renseignements, des jeux d'acétates, des trousseaux d'outils, des vidéos sur YouTube, des images graphiques vidéo et des présentations sur le rapport *Établir les connexions* lors de conférences, d'ateliers ou de séminaires.

En plus du rapport *Établir les connexions* et ses produits complémentaires, il a fallu élaborer un plan d'acquisition et d'échange de connaissances pour chacune des études individuelles qui ont été financées dans le cadre de l'ENSPMN. Parmi les types de produits d'acquisition et d'échange de connaissances découlant de ces études, mentionnons des publications évaluées par les pairs, une conférence et des présentations, événements et réunions, des rapports techniques, des produits des médias de masse (affichages, vidéos et fiches de renseignements sur des sites Web) pour des publics plus larges ainsi que des modules d'apprentissage en ligne et des webinaires. Les équipes d'étude de l'ENSPMN poursuivent cette activité.

Dans l'ensemble, les informateurs clés ont parlé en termes positifs de la création et de l'application initiale de connaissances au sujet des affections neurologiques. Ils ont souligné l'importance de la collaboration des intervenants et des chercheurs durant la mise en œuvre de l'étude pour accroître la sensibilisation dans l'ensemble des projets, ainsi que les efforts combinés des membres du gouvernement fédéral et des OCNC de l'équipe d'étude pour accroître la diffusion (p. ex. chacun utilisant ses réseaux). Quelques informateurs clés ont mentionné le co-marquage particulier de l'Agence de la santé publique du Canada et des OCNC sur le rapport *Établir les connexions* et les produits complémentaires. Ils ont aussi précisé que d'autres activités, comme des présentations conjointes et individuelles (p. ex. aux représentants au sein de ministères provinciaux, aux membres des communautés de recherche ou de professionnels), se déroulaient également. Finalement, les étudiants des cycles supérieurs et les chercheurs universitaires pourront accéder de façon continue par la voie de l'ICIS à certains ensembles de données créés par les études de l'ENSPMN.

Quelques mises en garde ont été faites au sujet de la phase d'acquisition et d'échange de connaissances de l'étude. Les intervenants externes ont fait part de leurs préoccupations au sujet des efforts de marketing autour du rapport (de l'utilisation d'un acronyme importun pour le titre de l'étude au choix d'une date peu importune pour la diffusion du rapport, la journée étant déjà remplie d'annonces, en passant par un marketing et un suivi limités).

En décembre 2014, la Section de rendement de programme au CPMC a administré un sondage en ligne sur la satisfaction auprès d'intervenants connus de la communauté neurologique (n = 118, le taux de réponse s'établissait à 44 %). Les résultats du sondage démontrent, à l'égard du rapport *Établir les connexions*, des niveaux élevés de sensibilisation, de satisfaction et d'utilisation ou d'utilisation prévue. Parmi les principales constatations, mentionnons les suivantes : 93 % des répondants qui ont lu le rapport étaient d'accord ou fortement d'accord pour dire qu'ils étaient satisfaits; 95 % des répondants étaient d'accord ou fortement d'accord pour dire que le rapport *Établir les connexions* a contribué à la base de connaissances se rattachant aux affections neurologiques; et 98 % des répondants ont indiqué qu'ils avaient déjà utilisé le rapport ou prévoyaient le faire (p. ex. citer ou prévoyant citer le rapport dans leurs travaux; prévoyant discuter ou partager le rapport avec d'autres; et utiliser ou prévoyant utiliser le rapport pour orienter les programmes, les politiques et les pratiques). Les répondants ont utilisé le rapport pour les principales raisons suivantes : les efforts pour améliorer les besoins en matière de santé et de services des personnes atteintes d'affections neurologiques et leur famille; mobiliser les fonds ou les ressources des partenaires; mener d'autres recherches; influencer les politiques; et promouvoir l'éducation et la sensibilisation.

Dans l'ensemble, ces premières constatations au sujet de la satisfaction et de l'utilisation démontrent des niveaux de satisfaction très élevés à l'égard du rapport, ce qui est souvent associé à une augmentation de la probabilité d'utilisation et d'application des données dans la prise de décision relative à la pratique, aux politiques et aux programmes.^{8,9} Les constatations se rattachant à l'utilisation sont particulièrement remarquables, vu que le rapport n'a été disponible que depuis trois mois.

4.4.3 Dans quelle mesure le résultat à long terme a-t-il été atteint?

Résultat à long terme n° 1 : Capacité accrue de planifier les programmes, les services et les politiques pour gérer et prévenir les affections neurologiques

Il est trop tôt pour mesurer l'incidence de l'ENSPMN sur une capacité accrue de planification des programmes, des services et des politiques, mais une incidence à cet égard est possible.

L'ENSPMN a apporté deux principales contributions au renforcement des capacités dans le domaine des connaissances sur les affections neurologiques :

- la disponibilité d'estimations et de projections fiables ou normalisées de la prévalence, de l'incidence et des répercussions des affections neurologiques;
- une augmentation de la capacité en matière de surveillance continue et d'étude des affections neurologiques par l'ajout de quatre affections neurologiques majeures au Système national de surveillance des maladies chroniques (SNSMC) et aux lignes directrices de l'Agence de la santé publique du Canada en ce qui a trait aux registres sur les maladies neurologiques et aux registres des patients. Cette augmentation de la capacité de surveillance était un volet important de la viabilité de l'ENSPMN et garantira la disponibilité de données fiables pour comprendre les tendances dans l'incidence et la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences, du syndrome parkinsonien, de l'épilepsie et de la sclérose en plaques^{iv}.

Selon de nombreux informateurs clés, la publication des résultats de l'ENSPMN est trop récente pour démontrer une réelle incidence sur les programmes, les services et les politiques. Il n'est pas réaliste de constater une incidence pendant la durée de l'ENSPMN. De même, quelques répondants ont précisé que l'Agence de la santé publique du Canada ne dispose pas des leviers nécessaires pour susciter des changements positifs dans bon nombre de ces secteurs de prestation des services de santé, ce qui relève des provinces et des territoires (qui ont été informés des résultats de l'étude). Toutefois, certains informateurs clés croient que l'étude pourrait contribuer à orienter la prise de décision éclairée en ce qui concerne : les investissements dans la santé en fonction des estimations et des projections de l'incidence sur la santé publique, l'établissement de l'orientation des politiques, et l'orientation de la planification ayant trait aux programmes et aux services de soins pour mieux répondre aux besoins des patients. Un élément essentiel aux intervenants externes est la disponibilité d'estimations fondées sur des données probantes dont disposent maintenant les organismes caritatifs du domaine de la santé pour mieux sensibiliser au sujet des affections neurologiques et orienter leur stratégie de défense (p. ex. pour une stratégie sur les maladies du cerveau).

^{iv} Notez que l'ajout des AVC au SNSMC a déjà été entrepris avant l'ENSPMN.

Un petit nombre de répondants a mentionné aussi l'importance de l'ENSPMN pour ce qui est de faire ressortir des lacunes qui persistent au chapitre des connaissances et de la recherche relativement aux affections neurologiques. Ces répondants ont indiqué que l'étude aidera à orienter les investissements dans la recherche au sein de leur organisme ou influencera les priorités des autres organismes subventionnaires de la recherche en orientant les demandes de subventions ayant trait aux affections neurologiques.

4.5 Rendement : Élément n° 5 – démonstration d'économie et d'efficience

Pour appuyer l'économie de l'ENSPMN, le programme a mis à contribution l'expertise et le temps des bénévoles. L'étude a permis d'accroître l'efficience en établissant des liens entre les chercheurs et la communauté des affections neurologiques, ce qui a permis à un public plus large d'accéder aux produits disponibles et pertinents de l'étude. Les données préliminaires révèlent plusieurs facteurs à l'appui de l'efficience de l'ENSPMN. Une culture de mesure du rendement était en place pour l'ENSPMN, mais il est trop tôt pour démontrer son incidence sur la prise de décision.

La *Politique sur l'évaluation* (2009) et le document d'orientation Examiner l'utilisation des ressources des programmes dans le cadre de l'évaluation des programmes fédéraux (2013) du Conseil du Trésor définissent la démonstration d'économie et d'efficience comme étant une évaluation de l'utilisation des ressources par rapport à la production d'extrants et des progrès à l'égard des résultats attendus. Cette évaluation est fondée sur le principe que tous les ministères ont des systèmes normalisés de mesure du rendement et que les systèmes financiers relient l'information sur les coûts de programme à des ressources, activités, extrants et résultats escomptés particuliers.

L'évaluation a permis de formuler des observations sur l'économie et l'efficience à la lumière des constatations découlant de l'examen des documents, des entrevues auprès d'informateurs clés et des données financières existantes. De plus, les constatations qui suivent fournissent des observations sur la pertinence et l'utilisation de l'information relative à la mesure du rendement appuyant l'exécution et l'évaluation économiques et efficaces du programme.

Observations sur l'économie

L'investissement de 15 millions de dollars relatif à l'ENSPMN était réparti *grosso modo* comme suit : 1,6 million de dollars sur cinq ans aux OCNC pour régler les frais liés au personnel, aux déplacements, à l'équipement, au matériel, aux activités de diffusion ainsi que les coûts indirects; 7,2 millions de dollars sur cinq ans pour financer les 13 projets de recherche et 4,9 millions de dollars sur cinq ans à l'Agence de la santé publique du Canada pour régler les frais liés au personnel, à l'évaluation, à l'élaboration et à l'exécution des sondages, aux réunions d'avancement et au projet de microsimulation.

Les dépenses prévues et les dépenses réelles sont présentées ci-dessous. L'écart entre la première année et la deuxième année peut être attribué au lancement et à la nécessité de lancer un deuxième appel de propositions, et aucun montant n'est prévu pour les salaires en 2013-2014, car l'étude devrait prendre fin en 2012-2013.

**Tableau 3 : Écart entre les dépenses prévues et les dépenses réelles
2009-2010 et 2013-2014**

Année	Dépenses prévues (\$)				Dépenses (\$)				Écart (\$)	% du budget prévu dépensé
	S et C	F et E	Salaires	TOTAL	S et C	F et E	Salaires	TOTAL		
2009-2010	275 000	566 619	11 500	853 119	248 016	314 075	145 028	707 119	146 000	82,9 %
2010-2011	1 520 000	725 168	35 000	2 280 168	1 436 639	527 861	202 500	2 167 000	113 168	95 %
2011-2012	3 194 744	2 855 095	35 000	6 084 839	3 194 744	2 246 686	202 845	5 644 275	440 564	92,8 %
2012-2013	3 360 000	373 082	35 000	3 768 082	3 359 355	1 039 657	275 387	4 674 399	-906 317	124,1 %
2013-2014	425 255	731 878	0	1 157 133	572 445	636 236	199 200	1 407 881	-250 748	121,7 %

* Les dépenses salariales dépassent les prévisions, car elles comprennent l'utilisation des ressources existantes pour appuyer les programmes.

Observations sur l'efficience

Plusieurs facteurs ont aidé à appuyer la mise en œuvre efficiente des objectifs de l'ENSPMN. Premièrement, les sources documentaires et les points de vue des informateurs clés ont mis en évidence l'importance de regrouper les 18 affections neurologiques en une seule étude (au lieu de procéder à la collecte distincte des données pour chaque affection individuelle). De nombreux informateurs ont souligné l'importance de rassembler un certain nombre de chercheurs et d'organismes caritatifs neurologiques variés comme un élément clé de la réussite de l'étude. Deuxièmement, le partenariat avec les OCNC aurait eu des incidences positives en rationalisant les consultations et en tirant parti des contributions des organismes membres. Finalement, certaines études ont démontré avec efficacité la manière dont les données secondaires pourraient être utilisées pour répondre aux questions de recherche. La collecte des données secondaires (comme les revues systématiques et les analyses des données administratives) s'est avérée moins coûteuse que la collecte des données primaires. Les études ont indiqué quelles sources de données secondaires ont fourni les meilleures preuves et ont démontré de quelle manière d'autres organismes pourraient appliquer les méthodes mises au point dans l'étude à d'autres compétences ou affections neurologiques.

Plusieurs représentants internes du programme ont mentionné que la surveillance interne des dépenses et de l'avancement des diverses études avait été très rigoureuse, avait fait participer le comité de mise en œuvre et le CCS à de nombreuses étapes durant la mise en œuvre et avait produit des réalisations claires et des modèles de rapports. Les comités, s'il y avait lieu, ont participé à la prise de décision (p. ex. les experts étudiant les propositions). Quelques informateurs clés ont mentionné le dévouement et l'acharnement des chefs de projet, et tout particulièrement celui du président du CCS (qui a travaillé bénévolement à temps plein à

l'étude). Plusieurs facteurs à l'appui de l'économie étaient mentionnés dans l'étude provisoire sur le rendement de l'ENSPMN, à savoir : la mise à contribution du temps des bénévoles (p. ex. des membres des comités de gouvernance et des groupes de travail ont offert bénévolement leur expertise et leur temps); et le temps consacré par les chercheurs a souvent dépassé les exigences établies dans les accords de contribution.

Par ailleurs, des informateurs clés parmi les représentants internes du programme ont souligné que le partenariat et la coordination des comités avaient été exigeants sur le plan de la main-d'œuvre tout comme la création du rapport de synthèse à laquelle ont participé deux personnes de l'Agence de la santé publique du Canada, les membres du comité de synthèse, les membres du comité de mobilisation des intervenants et du comité de mise en œuvre, de même que des conseillers externes.

Les principaux défis liés à l'ENSPMN concernaient les retards, à savoir : 1) la situation de l'échéancier déjà ambitieux de l'ENSPMN a été exacerbée par les retards dans l'entreprise de certaines études (p. ex. déblocage retardé des fonds/besoin d'un deuxième appel de propositions, besoin d'examen par le Comité d'éthique de la recherche), ainsi que par des facteurs indépendants de la volonté des chercheurs (p. ex. les activités d'un ministère provincial de la Santé ont été suspendues pendant la réalisation d'une enquête sur une atteinte à la protection des données); 2) les défis liés à la capacité d'un petit nombre de diverses études d'atteindre les objectifs (p. ex. les facteurs de risque n'ont pas produit les données prévues); et 3) le retard dans les réalisations de projets, ce qui a empêché de mener un examen suffisant et la validation des constatations (p. ex. le projet de microsimulation); et 4) le roulement du personnel de gestion à l'Agence de la santé publique du Canada a ralenti l'établissement des relations et la planification d'urgence.

Observations sur la pertinence et l'utilisation des données sur la mesure du rendement

La stratégie de mesure du rendement (adaptable) mise en place pour l'ENSPMN a été actualisée en 2014. Elle comportait une démarche visant à mesurer les activités de programme clés dans les quatre volets de l'étude ainsi que les résultats prévus par l'examen des documents, des rapports d'avancement et d'un rapport final de l'étude. Les accords de contribution signés avec les promoteurs de l'étude ayant reçu un financement ont comporté un plan de production de rapports qui exigeait : la participation et la présentation de résultats aux réunions d'avancement, ainsi que la présentation de rapports d'avancement réguliers, d'un rapport d'évaluation final du projet et de renseignements financiers. L'Agence de la santé publique et le CCS ont examiné chaque année l'avancement des études individuelles pour discuter des problèmes et proposer des solutions. Une étude provisoire sur le rendement de l'ENSPMN a été commandée en 2013, laquelle comprenait un sondage des intervenants de l'étude, un examen de la documentation et des entrevues approfondies (voir l'annexe 5 pour obtenir plus de détails sur l'étude provisoire).

En général, les informateurs clés internes étaient satisfaits du travail préparatoire relatif aux indicateurs de rendement et aux produits provisoires comme l'étude provisoire sur le rendement. Le sondage sur la mobilisation des intervenants, de même que des sondages de rétroaction à la suite des réunions portant sur l'avancement de l'Étude ont permis de valider l'orientation et l'approche de l'Étude. Toutefois, des interviewés ont souligné qu'il est encore trop tôt pour

démontrer l'incidence de l'étude sur les politiques et la pratique, compte tenu de la publication récente du rapport de synthèse et du travail en cours ayant trait à l'acquisition et à l'échange de connaissances.

5.0 Conclusions

5.1 Pertinence – conclusions

5.1.1 Besoin continu

En 2006, l'OMS a estimé que les affections neurologiques touchaient jusqu'à un milliard de personnes dans le monde et que 6,8 millions de personnes en mouraient chaque année. De plus, les prévisions indiquaient que ces chiffres augmenteraient avec le vieillissement de la population. Un rapport publié en 2007 par l'ICIS réitérait l'appel lancé par l'OMS dans les conclusions de son rapport, exhortant les intervenants à entreprendre des mesures collectives concernant les affections neurologiques. À l'époque, il y avait peu de travaux de recherche au Canada en ce qui concerne l'incidence, la prévalence et les répercussions de ces affections. L'établissement de la portée de la conception de l'ENSPMN était basé sur un apport important des intervenants pour cerner les besoins de recherche. L'étude a permis de combler des lacunes préétablies. Toutefois, elle a permis de repérer bien d'autres lacunes au chapitre des connaissances (notamment le manque de données sur des populations bien précises, comme les collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les enfants et les personnes atteintes d'une affection neurologique moins prévalente).

5.1.2 Conformité avec les priorités gouvernementales

L'acquisition de connaissances et la compréhension du fardeau et des répercussions des affections neurologiques étaient et sont toujours une priorité du gouvernement du Canada et de l'Agence de la santé publique (p. ex. *Horizons stratégiques 2013-2018* ainsi que les plans stratégiques et opérationnels de l'Agence, de la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques et du CPMC). L'ENSPMN cadrerait donc avec les priorités fédérales et plusieurs initiatives annoncées récemment en ce qui concerne les affections neurodégénératives, qui constituent un domaine prioritaire pour le gouvernement fédéral.

5.1.3 Conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral

Le rôle de l'Agence de la santé publique du Canada en ce qui a trait à la promotion et à la protection de la santé ainsi qu'à la surveillance et à la prévention des maladies est décrit dans la *Loi sur le ministère de la Santé* (2006) et la *Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada* (2006). L'ENSPMN cadre avec le rôle du gouvernement fédéral sur le plan de la surveillance et

de la recherche, de même qu'avec le fait que ce gouvernement doit exercer un leadership et fournir du soutien en ce qui concerne l'application des connaissances. Elle cadre également avec le rôle de l'Agence pour ce qui est de prévenir les maladies chroniques et les blessures et de réduire les risques connexes, de renforcer (de façon générale) la collaboration intergouvernementale dans le domaine de la santé publique et de faciliter l'adoption d'approches nationales pour les politiques et la planification dans ce domaine. Sans le financement et le leadership du gouvernement fédéral dans le cadre de l'ENSPMN, il y aurait toujours des lacunes quant aux connaissances et aux activités de surveillance, un manque d'estimations et de projections normalisées à l'échelle nationale, ainsi qu'une visibilité limitée continue des répercussions des affections neurologiques. La question du chevauchement a été réglée par la participation des acteurs clés dans le portefeuille fédéral de la Santé et les principaux organismes caritatifs canadiens à la gouvernance de l'ENSPMN (p. ex. l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada, les IRSC et les OCNC étaient membres du comité de mise en œuvre de l'étude).

5.2 Conclusions – rendement

5.2.1 Obtention des résultats escomptés (efficacité)

Les résultats prévus de l'ENSPMN se rattachant à la mobilisation des intervenants ont été atteints. Le modèle de gouvernance unique, dans le cadre duquel la codirection de l'étude a été assurée par l'Agence de la santé publique du Canada et les OCNC), a fait l'objet de nombreux éloges. L'ENSPMN a rassemblé un vaste éventail d'intervenants, qui ont été mobilisés à diverses étapes clés des phases de planification, de mise en œuvre et de production de rapports. Cette approche a contribué au renforcement des partenariats déjà en place, de même qu'à la création de nouveaux partenariats entre les intervenants clés, ce qui a entraîné une augmentation des activités de développement et d'échange de connaissances.

Le principal produit de l'étude est le rapport de synthèse *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, quoique sa publication et les activités complémentaires d'acquisition et d'échange de connaissances aient été retardées de plusieurs mois. Les résultats de l'étude, même s'ils ont seulement été publiés récemment, fournissent des connaissances améliorées et crédibles au sujet de l'incidence, de la prévalence et des répercussions des affections neurologiques. Les constatations ont eu une valeur certaine pour les intervenants de l'étude qui utiliseront les données pour apporter des améliorations aux soins et au traitement des patients atteints d'affections neurologiques; elles aideront également à définir les futures priorités de recherche en fonction des lacunes repérées au chapitre des connaissances. L'une des importantes répercussions de l'étude est l'amélioration des activités de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada visant les quatre affections neurologiques (maladie d'Alzheimer et autres démences, épilepsie, syndrome parkinsonien et sclérose en plaques).

Les éléments prouvant l'utilisation des résultats de l'étude pour guider les programmes, les services et les politiques étaient limités, compte tenu de la récente publication des constatations. Des efforts sont en cours pour promouvoir les résultats auprès des responsables de l'élaboration des programmes et des politiques relatifs aux services de santé à l'intention des personnes atteintes d'affections neurologiques.

Les observations effectuées révèlent que l'ENSPMN a permis d'atteindre les résultats intermédiaires prévus. De plus, l'étude a fait ressortir les avantages d'un modèle de gouvernance fondé sur la collaboration, qui pourrait être appliqué à d'autres initiatives au sein de l'Agence. L'ENSPMN a effectivement permis d'élaborer les produits de connaissance prévus, et certains renseignements préliminaires révèlent que des progrès sont réalisés vers l'atteinte de l'objectif fixé.

5.2.2 Démonstration d'économie et d'efficacité

Pour ce qui est des dépenses liées à l'étude, le budget a été respecté de façon générale. L'application du modèle de gouvernance et la vaste mobilisation des intervenants durant les phases de mise en œuvre et de synthèse ont été exigeantes sur le plan de la main-d'œuvre et se sont donc accompagnées de coûts importants. L'évaluation a aussi révélé que l'ENSPMN a incité des experts, des chercheurs et des organismes caritatifs du domaine de la santé à mettre à contribution leur expertise et à donner de leur temps bénévolement. Le regroupement des 18 affections neurologiques en une seule étude et la grande utilisation de sources de données secondaires ont aussi contribué à l'efficacité. Les difficultés relevées découlaient souvent des retards dans la mise en œuvre des études individuelles et d'un petit nombre d'études qui n'ont pas atteint les objectifs escomptés. Compte tenu de la publication récente du rapport de synthèse, le CPMC continuera de mesurer le rendement à partir de l'ENSPMN, comme des améliorations au système de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada, au besoin.

6.0 Leçons retenues

Aucune recommandation officielle n'est proposée, vu que le financement de l'étude a pris fin en mars 2014. Néanmoins, compte tenu des observations et des conclusions énoncées dans le présent rapport d'évaluation, il est juste d'affirmer que certaines leçons retenues pourraient être s'avérer utiles à l'avenir pour des initiatives similaires.

- 1. Le modèle de gouvernance de l'ENSPMN a été une réussite. On pourrait l'appliquer à d'autres projets de recherche de l'Agence de la sécurité publique du Canada. Cette approche a contribué au renforcement des partenariats déjà en place, ainsi qu'à la création de nouveaux partenariats entre les intervenants clés, ce qui a entraîné une augmentation des activités de développement et d'échange de connaissances.**

Le modèle de gouvernance de l'ENSPMN comportait la codirection de l'étude par l'Agence de la santé publique du Canada et les OCNC. Le modèle a reçu l'assentiment d'un grand nombre d'intervenants internes et externes de l'étude, le voyant comme un moyen efficace de mettre à

contribution l'expertise des divers intervenants et d'offrir des avantages du côté de la qualité globale de l'étude. Même si des coûts sont associés au modèle et qu'il y a eu des difficultés au départ – les partenaires de l'étude ayant mis un certain temps à comprendre la culture des autres –, on estime que les avantages dépassent les désavantages. Les OCNC, organisme cadre représentant un éventail de grands et petits organismes caritatifs neurologiques, constituait un intermédiaire important. Les clés de la réussite du modèle de gouvernance ont été des communications fréquentes et ouvertes dès le début, des rôles, des responsabilités et des attentes clairement définis, la résolution des questions au fur et à mesure qu'elles surgissaient, la consignation des décisions et l'engagement à l'égard d'un but commun.

2. L'Agence de la santé publique du Canada a élaboré le plan d'application des connaissances en partenariat avec les OCNC et a été le coauteur du rapport et d'un certain nombre de produits de connaissance. Toutefois, l'inclusion de l'application des connaissances dans l'accord de contribution initial aurait pu améliorer ce processus et la mise en œuvre de la phase connexe.

Le rapport de synthèse et d'autres produits d'acquisition et d'échange de connaissances sont créés et diffusés pour appuyer la large distribution, une augmentation de l'incidence et de la mise en application des résultats de l'ENSPMN. Tous les partenaires de l'étude partagent cette activité. Toutefois, la phase d'acquisition et d'échange des connaissances des études, en particulier la participation des OCNC, n'était pas prévue dans l'accord de contribution original pour la gestion de l'étude. Un accord modifié a été négocié avec les OCNC. Il n'en demeure pas moins que si cette phase avait été incluse dans l'accord de contribution original, cela aurait permis de préparer avec plus d'efficacité la réalisation de la phase d'application et d'échange des connaissances.

3. Les échéanciers de recherche doivent prévoir de façon adéquate (ou être assez souples pour prendre en compte) les retards de démarrage attribuables aux processus gouvernementaux ou aux approbations éthiques afin que les projets de recherche puissent atteindre leurs objectifs.

Les défis les plus souvent rapportés concernaient les retards survenus dans le déblocage des fonds pour mener l'ENSPMN ainsi que les retards attribuables aux approbations éthiques exigées pour les projets prévoyant la collecte de données primaires. Le calendrier des volets de recherche a donc été comprimé, ce qui, en plus de susciter de la frustration, a empêché les projets de recherche d'atteindre pleinement les objectifs, ou encore, a donné lieu à des occasions ratées pour ce qui de l'utilisation optimale des données recueillies.

Annexe 1 — Volets de l'ENSPMN

(tiré du rapport *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, 2014)

[1] Kim Reimer

Titre : Affections neurologiques en Colombie-Britannique

Objectifs du projet :

1. Fournir des estimations populationnelles de l'incidence, la prévalence, la comorbidité, la mortalité et les coûts d'utilisation des services et des soins de santé liés aux affections neurologiques sélectionnées en Colombie-Britannique.
2. Procéder à un examen approfondi des codes de diagnostic ayant servi à désigner les affections neurologiques au fil du temps en évaluant différentes définitions de cas et en comparant les résultats obtenus à ceux d'autres sources, notamment les données d'enquête et les données publiées.

[2] Catherine Pelletier, Asako Bienek, Sulan Dai, Jay Onysko et Chris Waters

Titre : Expansion du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour la surveillance nationale des affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Parmi les 15 affections neurologiques évaluées, déterminer lesquelles peuvent faire l'objet d'un suivi adéquat à l'échelle nationale au moyen de bases de données administratives sur la santé.
2. Élaborer des définitions de cas pour la maladie d'Alzheimer et autres démences, l'épilepsie, la sclérose en plaques, le syndrome parkinsonien et les AVC afin de pouvoir examiner l'incidence et la prévalence de ces affections à l'échelle nationale et, éventuellement, leur mortalité toutes causes confondues, leurs comorbidités et le recours aux services de santé chez les Canadiens atteints de ces affections.

[3] Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson et Jay Onysko

Titre : Résultats de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (2010–2011)

Objectifs du projet :

1. Fournir des estimations de la prévalence des affections neurologiques au sein de la communauté, selon l'âge et le sexe.
2. Examiner la prévalence of affections neurologiques selon des variables sociodémographiques sélectionnées.

[4] Michael Shevell et Maryam Oskoui

Titre : Expansion d'un registre canadien multirégional de la paralysie cérébrale

Titre abrégé : Projet – Registre de la paralysie cérébrale

Objectifs du projet :

1. Élargir la portée du registre actuel de la paralysie cérébrale à d'autres régions et provinces, plus particulièrement au sud de l'Alberta, à la Colombie-Britannique, à la Nouvelle-Écosse et à Terre-Neuve-et-Labrador.
2. Déterminer les facteurs de risque associés à la paralysie cérébrale.
3. Obtenir des informations supplémentaires sur les services de santé offerts aux jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale de façon à identifier de possibles écarts régionaux ou lacunes dans la prestation de ces services.

[5] Christina Wolfson et Parminder Raina

Titre : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : initiative sur les affections neurologiques (ELCV-IAN)

Objectifs du projet :

1. Établir une évaluation exhaustive de quatre affections neurologiques (maladie d'Alzheimer ou autres démences, épilepsie, maladie de Parkinson, traumatisme cérébral) dans le cadre de l'ELCV de façon à estimer la prévalence et l'incidence de ces affections.
2. Évaluer les répercussions de ces quatre affections neurologiques sur la santé, le système de santé et de services sociaux et sur les familles au moyen de données individuelles et de jumelage aux bases de données administratives.
3. Élaborer des études ELCV secondaires afin d'examiner les facteurs pronostiques et de risque associés aux affections neurologiques visées et mener certaines de ces études au cours de l'échéancier alloué pour l'Étude.

[6] Neil Drummond et Richard Birtwhistle

Titre : Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires : affections neuro-dégénératives

Objectifs du projet :

1. Développer une base de données longitudinales efficiente, efficace, dynamique et valide sur les affections chroniques, incluant trois affections neurologiques (maladie d'Alzheimer et autres démences, épilepsie et syndrome parkinsonien), qui pourra être utilisée aux niveaux local, régional, provincial et national.
2. Étudier l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et autres démences, de l'épilepsie et du syndrome parkinsonien dans le contexte canadien.
3. Étudier les soins cliniques administrés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres démences, d'épilepsie et du syndrome parkinsonien dans des établissements de soins de santé primaires.

[7] Susan Jaglal

Titre : Utilisation et lacunes des services de santé et des services communautaires destinés aux personnes atteintes d'affections neurologiques : une analyse des systèmes

Objectifs du projet :

1. Déterminer, dans la littérature révisée par les pairs et la littérature grise, les besoins, les lacunes et les programmes exemplaires des services communautaires et de santé offerts aux personnes atteintes d'une affection neurologique.
2. Examiner, du point de vue des prestataires de services, les besoins et les lacunes des services communautaires et de santé dans le contexte canadien, en tenant compte des variables suivantes : régions géographiques (Canada atlantique, Québec, Ontario, Ouest canadien, nord du Canada), zones rurales et urbaines, ainsi que milieux communautaires et institutionnels.
3. Décrire la disponibilité, la coordination et l'intégration des services communautaires et de santé, ainsi que les modalités d'accès et d'utilisation, puis décrire les besoins et les lacunes perçus par les prestataires de services tout au long du continuum de soins et aux différentes étapes de la vie, selon les variables énumérées ci-dessus.
4. Déterminer les possibilités et les réussites pouvant être mises à profit dans ces régions et à l'échelle nationale de manière à pouvoir formuler des recommandations clés visant à aider les gouvernements et les parties concernées à mieux planifier les programmes et les services de santé.

[8] John Hirdes, Colleen Maxwell et Nathalie Jetté

Titre : Données, résultats et applications : innovations pour les personnes atteintes d'affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Estimer la prévalence de dix affections neurologiques à travers le continuum des soins au sein d'au moins quatre provinces canadiennes.
2. Examiner les coûts des soins liés aux affections neurologiques, y compris les sources formelles et informelles.
3. Se pencher sur l'expérience des aidants naturels soutenant des personnes atteintes d'une affection neurologique au sein de différentes populations et dans divers établissements de soins de santé, notamment par rapport au type de soins qu'ils offrent et à leur portée.
4. Établir un profil clinique détaillé des personnes atteintes d'au moins une des dix affections neurologiques visées par le projet au sein de divers établissements de soins de santé.
5. Évaluer l'applicabilité des stratégies de planification actuellement utilisées dans différents établissements de services aux personnes atteintes d'une affection neurologique, puis fournir des recommandations sur la façon d'améliorer les protocoles des soins et de mettre en œuvre les pratiques exemplaires figurant dans la littérature en neurologie.
6. Examiner les modalités d'accès et l'utilisation des services sociaux et de santé pour les personnes atteintes d'une affection neurologique afin d'en dégager de possibles lacunes, c.-à-d. lorsque les besoins de cette population ne sont pas comblés.
7. Déterminer les stratégies de mesures du rendement pour les organisations au service des personnes atteintes d'une affection neurologique.

[9] Joan Versnel et Tanya Packer

Titre : Gérer et vivre avec une affection neurologique au quotidien (étude LINC)

Objectifs du projet :

1. Décrire les répercussions des affections neurologiques sur la vie quotidienne des personnes atteintes, de leur famille, des soignants et des communautés.
2. Examiner l'interdépendance complexe entre les adultes atteints d'une affection neurologique et leur famille.
3. Décrire la capacité des organisations et des services communautaires, sociaux et de santé à offrir du soutien aux personnes atteintes d'une affection neurologique et à leur famille pour leur permettre de vivre de façon autonome.

[10] Christina Bancej, Rochelle Garner, Philippe Fines, Douglas Manuel, Anna J. Zycki, Ronald Wall, Trang Nguyen et Julie Bernier

Titre : Élément de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques : modélisation de santé et économique des affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Élaborer des modèles de microsimulation pour sept groupes d'affections et de traumatismes neurologiques (maladie d'Alzheimer et autres démences, paralysie cérébrale, épilepsie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson/syndrome parkinsonien, traumatisme cérébral nécessitant une hospitalisation et traumatisme de la moelle épinière nécessitant une hospitalisation) en se fondant sur le modèle de santé de la population (POHEM) de Statistique Canada, et appliquer ces modèles afin de projeter le fardeau de ces affections neurologiques clés, à la fois en termes de répercussions sur la santé et de coûts, au cours des cinq, dix, quinze et vingt prochaines années si l'on retient l'hypothèse du statu quo.

[11] Carrie Bourassa

Titre : Comprendre de l'intérieur : développer des modèles communautaires et culturellement pertinents pour comprendre et répondre aux enjeux liés aux affections neurologiques au sein des populations autochtones (Association des femmes autochtones du Canada)

Objectifs du projet :

1. Mieux comprendre la façon dont les Autochtones canadiens conçoivent les affections neurologiques et leurs répercussions sur leurs familles et leurs communautés.
2. Déterminer les facteurs de risque et de protection liés aux affections neurologiques chez les participants à cette étude.
3. Évaluer les ressources et le soutien nécessaires afin de fournir des soins culturellement pertinents.

[12] Karen Tu, Liisa Jaakkimainen et Debra Butt

Titre : Validation des algorithmes fondés sur les données administratives afin de déterminer la prévalence et l'incidence dans la population de la maladie d'Alzheimer et autres démences, de la sclérose en plaques, de l'épilepsie et de la maladie de Parkinson (syndrome parkinsonien)

Objectifs du projet :

1. Mener une validation des données administratives au moyen d'algorithmes de codes servant à l'identification des cas d'épilepsie, de sclérose en plaques, de la maladie d'Alzheimer et autres démences et de la maladie de Parkinson. Appliqués aux données administratives, ces algorithmes validés pour chacune de ces affections permettront d'examiner leur prévalence et leur incidence chez les patients.

[13] Daniel Krewski

Titre : Revue systématique des facteurs influençant le développement des affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Procéder à une revue systématique et exhaustive du large éventail de facteurs de risque influençant le développement de chacune des affections neurologiques prioritaires, notamment le mode de vie et les facteurs biologiques, socio-économiques, environnementaux et psychosociaux, de même que les comorbidités (comme les AVC ou les troubles de santé mentale) et les mécanismes d'action possibles.
2. Évaluer et résumer les données probantes disponibles sur les déterminants des affections neurologiques, puis décrire les forces et les faiblesses des publications scientifiques actuelles.

[14] Daniel Krewski

Titre : Revue systématique des facteurs influençant la progression des affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Procéder à une revue systématique et exhaustive du large éventail de facteurs de risque influençant la progression de chacune des affections neurologiques prioritaires, notamment le mode de vie et les facteurs biologiques, socio-économiques, environnementaux et psychosociaux, de même que les comorbidités (comme les AVC ou les troubles de santé mentale) et les mécanismes d'action possibles.
2. Évaluer et résumer les données probantes disponibles sur les déterminants des affections neurologiques, puis décrire les forces et les faiblesses des publications scientifiques actuelles.

[15] Lawrence Korngut, Nathalie Jetté et Tamara Pringsheim

Titre : Lignes directrices sur les pratiques exemplaires et trousse d'outils pour la mise en place de registres d'affections neurologiques

Objectifs du projet :

1. Élaborer des lignes directrices exhaustives, par le biais d'un consensus, en matière de création et de mise en œuvre de registres d'affections neurologiques au Canada.
2. Concevoir une trousse d'outils pour la création et la mise en œuvre de registres d'affections neurologiques au Canada.

[16] Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson et Jay Onysko

Titre : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (2011–2012)

Objectifs du projet :

1. Décrire les caractéristiques des personnes atteintes d'une affection neurologique.
2. Décrire le bien-être physique et mental général des Canadiens atteints d'une affection neurologique.
3. Décrire les comorbidités chroniques chez les Canadiens atteints d'une affection neurologique.
4. Décrire les répercussions des affections neurologiques sur la qualité de vie.

[17] Claudia Lagacé, Asako Bienek, Catherine Pelletier, Ming-Dong Wang, Sulan Dai, Christina Bancej, Catherine Dickson et Jay Onysko

Titre : Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (2011-2012)

Objectifs du projet :

1. Fournir des estimations de la prévalence des affections neurologiques au sein des établissements de soins de longue durée.

[18] Nathalie Jetté et Tamara Pringsheim

Titre : Comprendre l'épidémiologie des affections neurologiques et élaborer une base méthodologique pour la surveillance

Objectifs du projet :

1. Procéder à des revues systématiques de l'incidence et de la prévalence de toutes les affections neurologiques désignées prioritaires par l'Agence.
2. Identifier les meilleures sources de données pour la surveillance de chacune des affections neurologiques visées par le projet et formuler des recommandations.
3. Établir un inventaire des registres d'affections neurologiques existants au Canada et dans d'autres pays développés.

Annexe 2 – Description du modèle logique de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques^v

L'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques (ENSPMN) fait appel aux initiatives relatives aux composantes suivantes pour mener à bien ses activités, produire des extraits et atteindre ses résultats : coordination, facteurs de risque, portée, incidence et services de santé.

L'ENSPMN est composée de onze activités principales menées à bien dans le cadre de l'étude et par ses partenaires, notamment :

- Coordonner les activités par l'entremise d'un comité de coordination du projet, examiner les plans et surveiller les progrès, transfert et échange des connaissances
- Détermination des facteurs de risque associés au déclenchement des maladies neurologiques et à de faibles résultats
- Réalisation de projets de recherche liés à l'incidence, à la prévalence et aux comorbidités
- Élargissement du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SNSMC) pour inclure les maladies neurologiques
- Réalisation d'une enquête auprès des personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée
- Élargissement de la portée des questions filtres de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)
- Réalisation d'une enquête détaillée auprès des personnes atteintes d'une maladie neurologique (EPMN)
- Utilisation de modèles de microsimulation pour prédire les répercussions des maladies neurologiques (de 5 à 20 ans)
- Élaboration d'un registre électronique pour recueillir de l'information sur les maladies rares, la fonctionnalité et la qualité de vie
- Détermination des défis et des mécanismes d'adaptation et réalisation d'études de cas
- Détermination des lacunes en matière de services de santé et réalisation d'un examen des services de santé

Ces activités ciblent différents groupes, à savoir :

- Gouvernements provinciaux et territoriaux, organismes locaux et régionaux de santé publique et de planification de la santé, ONG, universitaires, cliniciens, IRSC et autres organismes de recherche, et personnes et familles vivant avec une maladie neurologique

^v Pour obtenir une copie de l'image du modèle logique, veuillez utiliser le courrier électronique suivant « evaluation@phac-aspc.gc.ca ».

Chacune de ces activités permet à l'Étude de générer des produits, à savoir :

- Mandat
- Plan de travail
- Procès-verbal
- Rapport sur les facteurs de risque
- Rapports de projet finaux
- Rapport sur l'incidence des maladies neurologiques
- Rapport sur les caractéristiques des personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée
- Rapport sur la prévalence des maladies neurologiques
- Rapport sur les répercussions individuelles et familiales des maladies neurologiques
- Rapport sur les prévisions liées aux répercussions économiques et au besoin en services de santé au fil du temps
- Prototype de registre électronique
- Produits d'information pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique (c.-à-d. stratégies d'adaptation)
- Rapport sur les services de santé, la qualité de vie et les outils d'évaluation fonctionnelle dans un milieu clinique
- Diffusion de l'information issue de l'Étude
- Site Web des OCNC et de l'ASPC, rapport de surveillance détaillé de l'ASPC, nouvelles questions de recherche, articles de revues avec comité de lecture, réunion de synthèse, conférence de consensus, rapport de l'ENSPMN au ministre

Ces activités correspondent aux résultats particuliers à court, à moyen et à long terme. À court terme, les activités de programme devraient entraîner la mobilisation des intervenants. L'atteinte de ce résultat à court terme devrait, à moyen terme, donner lieu à l'utilisation des produits de connaissances issus de l'ENSPMN. À long terme, l'ENSPMN espère avoir la capacité de planifier des programmes, des services et des politiques pour prévenir ou gérer les maladies neurologiques.

Le résultat ultime de l'Étude vise à réduire l'incidence des maladies neurologiques au Canada.

Annexe 3 – Résumé des constatations

Cotation des constatations

Les cotations ont été fournies afin d'indiquer le degré d'importance accordé à chaque question ou enjeu lié à l'évaluation.

Symboles de Cotation de la pertinence et signification

Le tableau 1 qui suit résume les cotes attribuées à la pertinence. Une description des symboles de cotation de la pertinence et leur signification figurent dans la légende.

Tableau 1 : Symboles de cotation de la pertinence et signification

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
Besoin continu du programme			
Quelles sont la prévalence, l'incidence et les répercussions sur la santé publique des affections neurologiques au Canada? Quelles lacunes, s'il y a lieu, existaient au chapitre des données ou des connaissances canadiennes concernant les affections neurologiques que l'ENSPMN devait combler?	<ul style="list-style-type: none"> Éléments prouvant les répercussions des affections neurologiques au Canada (p. ex. prévalence, incidence, répercussions économiques, influence sur la qualité de vie, etc.) Éléments prouvant les besoins ou les lacunes au chapitre de l'information dans le domaine des affections neurologiques in Canada (p.ex. prévalence, incidence, fardeau des affections neurologiques) 	Élevé	<p>En 2006, on a estimé que les affections neurologiques touchaient jusqu'à un milliard de personnes dans le monde et que 6,8 millions de personnes en mouraient chaque année. De plus, les prévisions indiquaient que ces chiffres augmenteraient avec le vieillissement de la population.</p> <p>Malgré la préoccupation au sujet des répercussions des affections neurologiques au Canada, avant l'ENSPMN, des estimations étaient seulement disponibles pour un certain nombre d'affections. Les affections neurologiques faisaient l'objet de trop peu de recherches et on manquait de connaissances au sujet de l'incidence, de la prévalence, des facteurs de risque, des coûts et des répercussions de ces affections sur les personnes et les fournisseurs de soins.</p>
Conformité avec les priorités gouvernementales			
Quelles étaient les priorités du gouvernement fédéral se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités du gouvernement fédéral?	<ul style="list-style-type: none"> Éléments prouvant le lien des priorités du gouvernement fédéral avec les affections neurologiques Conformité des activités de l'ENSPMN avec les priorités du gouvernement fédéral 	Élevé	<p>En octobre 2008, le gouvernement a engagé 15 millions de dollars pour financer une étude nationale des affections neurologiques. Le gouvernement continue de montrer que les affections neurologiques sont une priorité en appuyant le Fonds de recherche sur le cerveau du Canada, le CCNV, l'événement mondial du G7 contre la démence et le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence.</p>

Légende – Symboles de cotation de la pertinence et signification :

- Élevé** Il existe un besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il existe un lien démontrable entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont clairs.
- Partiel** Il existe un besoin partiel à l'égard des activités du programme; il existe un lien direct ou indirect entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont partiellement clairs.
- Faible** Il n'existe aucun besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il n'existe aucun lien clair entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme ne sont pas clairement exprimés.

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
Quelles étaient les priorités de l'Agence se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités de l'Agence?	<ul style="list-style-type: none"> Conformité des activités de l'ENSPMN avec les priorités ou les résultats stratégiques du Ministère Conformité des activités de l'ENSPMN avec les priorités de l'Agence 	Élevé	Comme il est indiqué dans <i>Horizons stratégiques 2013-2018</i> , la surveillance et la diffusion des connaissances étaient et continuent d'être les grandes priorités de l'Agence. Les activités de l'ENSPMN cadrent avec les plans stratégiques et opérationnels de l'Agence et de la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques.
Conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral			
Quel est le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique en ce qui concerne les affections neurologiques? Les activités concordaient-elles avec le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique?	<ul style="list-style-type: none"> Éléments prouvant le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique en ce qui concerne les affections neurologiques Conformité des objectifs du programme avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral Conformité des objectifs du programme avec les rôles et les responsabilités du Ministère 	Élevé	<p>Diverses autorisations législatives, stratégiques et de programme indiquent que le gouvernement fédéral joue un rôle clair en ce qui a trait à la surveillance et à la recherche, assure le leadership et soutient le transfert des connaissances.</p> <p>Le rôle de l'Agence en ce qui a trait à la promotion et à la protection de la santé, à la surveillance et à la prévention des maladies est décrit dans <i>Loi sur le ministère de la Santé</i> (2006) et la <i>Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada</i> (2006).</p>
Quel est le rôle des intervenants (p. ex. les autres ministères, les gouvernements provinciaux-territoriaux, les ONG) par rapport aux affections neurologiques?	<ul style="list-style-type: none"> Description des rôles des intervenants clés par rapport aux affections neurologiques 	Élevé	L'ENSPMN était basée sur une collaboration unique entre le gouvernement du Canada et la communauté des affections neurologiques. Elle a eu recours à une approche du portefeuille de la Santé, c'est-à-dire que l'Agence, Santé Canada et les IRSC étaient tous membres du comité de mise en œuvre de l'Étude.
Le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique complète-t-il le rôle des intervenants ou y a-t-il chevauchement avec celui-ci?	<ul style="list-style-type: none"> Preuves et points de vue concernant le chevauchement ou la complémentarité des rôles de l'Agence et des intervenants par rapport aux affections neurologiques Points de vue/perceptions concernant le chevauchement ou la complémentarité des rôles du gouvernement fédéral et des intervenants Points de vue au sujet des lacunes en ce qui concerne les rôles du gouvernement fédéral et des intervenants 	Élevé	Le rôle de l'Agence dans l'ENSPMN complétait le rôle des autres qui travaillent dans le domaine des affections neurologiques; tout risque de chevauchement avec la surveillance et la recherche menées par d'autres organismes a été minimisé par une approche du portefeuille de la Santé. Les OCNC étaient représentés au comité de mise en œuvre pour aider à s'assurer que la recherche complétait les efforts d'autres organismes et secteurs.

Légende – Symboles de cotation de la pertinence et signification :

- Élevé** Il existe un besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il existe un lien démontrable entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont clairs.
- Partiel** Il existe un besoin partiel à l'égard des activités du programme; il existe un lien direct ou indirect entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont partiellement clairs.
- Faible** Il n'existe aucun besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il n'existe aucun lien clair entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme ne sont pas clairement exprimés.

Symboles de cotation du rendement et signification

Le tableau 2 qui suit résume les cotes attribuées au rendement. Une description des symboles de cotation et leur signification figurent dans la légende.

Tableau 2 : Symboles de cotation du rendement et signification

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
Atteinte des résultats escomptés (efficacité)			
Dans quelle mesure les activités du programme ont-elles contribué à une mobilisation accrue de la communauté neurologique?	<ul style="list-style-type: none"> Éléments prouvant la mobilisation accrue des intervenants Éléments prouvant une mobilisation accrue afin de combler les lacunes au chapitre des affections neurologiques au Canada Éléments prouvant la pertinence et l'efficacité des activités ou de la stratégie de mobilisation. Éléments prouvant l'inclusion ou l'exclusion de groupes d'intervenants Éléments prouvant le succès remporté pour ce qui est de mettre à contribution l'expertise et les activités dans l'ensemble du portefeuille fédéral de la Santé, de même que dans les autres ministères et organismes fédéraux. Éléments prouvant une amélioration de la coordination et de la collaboration au sein du secteur et entre les secteurs Points de vue sur la durabilité de la mobilisation 	Atteint	<p>La gestion de l'ENSPMN était basée sur une collaboration unique entre l'Agence et les OCNC. Ce modèle a suscité beaucoup d'éloges; il a présenté de nombreux avantages pour ce qui est d'améliorer les partenariats existants ou d'aboutir à l'établissement de nouveaux partenariats entre les intervenants clés, ce qui se traduit par un développement et un échange accru de connaissances. Il est possible que ce modèle soit appliqué à d'autres initiatives au sein de l'Agence.</p> <p>Il y a des éléments prouvant la vaste mobilisation des intervenants durant toutes les phases de l'ENSPMN; les OCNC ont joué un rôle clé dans la planification et l'exécution des résultats de l'étude, ainsi que dans la production des rapports de résultats.</p> <p>L'ENSPMN a contribué à une augmentation de la collaboration entre les chercheurs; les informateurs clés ont confirmé que les mécanismes de mobilisation étaient adéquats et bien appuyés.</p>
Dans quelle mesure les activités du programme ont-elles contribué à connaissances et mise en application accrues des produits de connaissance neurologiques par les populations cibles?	<ul style="list-style-type: none"> Niveaux de connaissance des produits de connaissance élaborés dans la population cible Preuves/points de vue concernant l'accessibilité accrue aux produits de connaissance dans les populations cibles Preuves/points de vue concernant l'utilisation accrue des produits de connaissance dans la population cible Éléments prouvant la connaissance et l'utilisation des produits de connaissance Preuves/points de vue concernant l'utilisation ou l'utilisation prévue des produits de connaissance pour mieux planifier les programmes, les services ou les politiques Preuves/points de vue concernant l'utilisation ou l'utilisation prévue des produits par les autres ordres de gouvernement et intervenants du domaine de la santé pour réduire le fardeau des affections neurologiques sur les Canadiens 	Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	<p>Il y a eu élaboration d'une variété de produits de connaissance pour l'ENSPMN dans l'ensemble, de même que de produits découlant des études individuelles.</p> <p>Un plan de diffusion du rapport de synthèse a été conçu par le comité de mise en œuvre et est en voie de mise en œuvre. Les premiers signes montrent que les produits de connaissance sont consultés. Toutefois, il est trop tôt pour évaluer la mise en application des résultats de l'étude, car les constatations ne viennent que d'être publiées.</p> <p>Il reste quelques lacunes au chapitre des connaissances, comme une meilleure compréhension des facteurs de risque, et les répercussions des affections neurologiques sur les Autochtones.</p> <p>Les résultats du sondage sur la satisfaction des intervenants démontrent des niveaux élevés de connaissance, de satisfaction et d'utilisation ou d'utilisation prévue quant au rapport <i>Établir les connexions</i>.</p> <p>Parmi les principales constatations, mentionnons les suivantes : 93 % des répondants</p>

Légende – Symboles de cotation de la pertinence et signification :

Atteint	Les résultats ou les objectifs visés ont été atteints.
Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	De grands progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, mais une attention est encore nécessaire.
Peu de progrès; attention prioritaire	De peu progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, et une attention est nécessaire en priorité.

Éléments	Indicateurs	Cote globale	Résumé
			qui ont lu le rapport étaient d'accord ou fortement d'accord pour dire qu'ils étaient satisfaits; 95 % des répondants étaient d'accord ou fortement d'accord pour dire que le rapport <i>Établir les connexions</i> a contribué à la base de connaissances se rattachant aux affections neurologiques; et 98 % des répondants ont indiqué qu'ils avaient déjà utilisé le rapport ou prévoyaient le faire (p. ex. citer ou prévoyant citer le rapport dans leurs travaux; prévoyant discuter ou partager le rapport avec d'autres; et utiliser ou prévoyant utiliser le rapport pour orienter les programmes, les politiques et les pratiques).
Dans quelle mesure les activités du programme ont-elles contribué à capacité accrue de planifier les programmes, les services et les politiques pour gérer et prévenir les affections neurologiques.	<ul style="list-style-type: none"> Indices indiquant une capacité accrue parmi les intervenants Preuves/points de vue concernant l'élaboration éclairée de politiques par une information plus exacte sur l'incidence et la prévalence des affections neurologiques et sur les coûts individuels et économiques associés au diagnostic et aux soins Preuves/points de vue établissant que les services existants et les lacunes consignés ont été utilisés ou seront utilisés dans la planification des services 	S.O. (trop tôt pour l'évaluer)	<p>Il est trop tôt pour mesurer l'incidence de l'ENSPMN sur une capacité accrue de planification des programmes, des services et des politiques, mais une incidence à cet égard est possible.</p> <p>Il n'est pas réaliste de voir une incidence pendant la durée de l'ENSPMN.</p>
Démonstration d'économie et d'efficience			
Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus efficiente possible? • Existe-t-il d'autres façons plus efficaces de réaliser ces activités?	<ul style="list-style-type: none"> Écart entre les dépenses prévues et les dépenses réelles et entre les incidences Points de vue concernant la pertinence de la distribution du financement Points de vue concernant d'autres méthodes ou approches d'exécution Points de vue concernant les facteurs favorisant ou entravant l'efficience 	Élevé	On a considéré que la cogestion de l'ENSPMN, des comités d'étude et des groupes de travail présentaient des avantages pour ce qui est de mettre à contribution l'expertise, de mettre les chercheurs en rapport avec la communauté des affections neurologiques et de permettre à un public plus large d'accéder aux produits.
Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus économique possible?	<ul style="list-style-type: none"> Points de vue concernant la possibilité que les produits aient été réalisés de manière économique 	Élevé	On a considéré que le regroupement des 18 affections neurologiques en une seule étude contribuait à la réalisation économique des objectifs de l'ENSPMN. De même, le partenariat avec les OCNC a permis de rationaliser les consultations et de tirer parti des contributions des organismes membres. Les principaux défis ici concernaient les retards.
Des mesures du rendement adéquates ont-elles été mises en place? Dans l'affirmative, ont-elles été utilisées?	<ul style="list-style-type: none"> Preuves et utilisation de l'information sur le rendement 	Élevé	<p>Une stratégie de mesure du rendement était en place pour l'ENSPMN, et des études sont prévues ou menées pour mesurer la mobilisation, la satisfaction, l'accessibilité et la mise en application.</p> <p>Les projets individuels ont été surveillés régulièrement, et des rapports d'avancement annuels pour les études individuelles ont été présentés et examinés par l'Agence et le CCS pour cerner les problèmes et proposer des solutions.</p>

Légende – Symboles de cotation de la pertinence et signification :

Atteint	Les résultats ou les objectifs visés ont été atteints.
Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	De grands progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, mais une attention est encore nécessaire.
Peu de progrès; attention prioritaire	De peu progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, et une attention est nécessaire en priorité.

Tableau 3 : Résumé des cotes relatives à la pertinence

Enjeux évalués	Élevé	Partiel	Faible
Besoin continu du programme			
Quelles sont la prévalence, l'incidence et les répercussions sur la santé publique des affections neurologiques au Canada? Quelles lacunes, s'il y a lieu, existaient au chapitre des données ou des connaissances canadiennes concernant les affections neurologiques que l'ENSPMN devait combler?	Élevé	S.O.	S.O.
Conformité avec les priorités du gouvernement fédéral			
Quelles étaient les priorités du gouvernement fédéral se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités du gouvernement fédéral?	Élevé	S.O.	S.O.
Quelles étaient les priorités de l'Agence se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités de l'Agence?	Élevé	S.O.	S.O.
Conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral			
Quel est le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique en ce qui concerne les affections neurologiques? Les activités concordaient-elles avec le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique?	Élevé	S.O.	S.O.
Quel est le rôle des intervenants (p. ex. les autres ministères, les gouvernements provinciaux-territoriaux, les ONG) par rapport aux affections neurologiques?	Élevé	S.O.	S.O.
Le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique complète-t-il le rôle des intervenants ou y a-t-il chevauchement avec celui-ci?	Élevé	S.O.	S.O.
Légende – Symboles de cotation à la pertinence :			
Élevé	Il existe un besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il existe un lien démontrable entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont clairs.		
Partiel	Il existe un besoin partiel à l'égard des activités du programme; il existe un lien direct ou indirect entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme sont partiellement clairs.		
Faible	Il n'existe aucun besoin démontrable à l'égard des activités du programme; il n'existe aucun lien clair entre les objectifs du programme et i) les priorités du gouvernement fédéral ou ii) les résultats stratégiques du ministère; le rôle et les responsabilités du gouvernement fédéral quant à l'exécution du programme ne sont pas clairement exprimés.		

Tableau 4 : Résumé des cotes relatives du rendement

Enjeux évalués	Atteint	Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	Peu de progrès; attention prioritaire
Atteinte des résultats escomptés (efficacité)			
Mobilisation accrue de la communauté neurologique	Atteint	S.O.	S.O.
Connaissances et mise en application accrues des produits de connaissance neurologiques par les populations cibles	S.O.	Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	S.O.
Capacité accrue de planifier les programmes, les services et les politiques pour gérer et prévenir les affections neurologiques	S.O.	S.O.	S.O.
Démonstration d'économie et d'efficacité			
Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus efficiente possible? Existe-t-il d'autres façons plus efficaces de réaliser ces activités?	Atteint	S.O.	S.O.
Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus économique possible?	Atteint	S.O.	S.O.
Des mesures du rendement adéquates ont-elles été mises en place? Dans l'affirmative, ont-elles été utilisées?	Atteint	S.O.	S.O.
Légende – Symboles de cotation du rendement :			
Atteint	Les résultats ou les objectifs visés ont été atteints.		
Progrès réalisés; travail supplémentaire justifié	De grands progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, mais une attention est encore nécessaire.		
Peu de progrès; attention prioritaire	De peu progrès ont été faits pour atteindre les résultats et les buts visés, et une attention est nécessaire en priorité.		

Annexe 4 – Description de l'évaluation

Portée de l'évaluation

La portée de l'évaluation comprenait une évaluation de la pertinence et du rendement de l'ENSPMN depuis le début du programme, soit de 2009-2010 à 2013-2014.

Éléments d'évaluation

Les questions précises posées dans le cadre de l'évaluation sont fondées sur les cinq éléments fondamentaux énoncés dans la *Politique sur l'évaluation* (2009) du Conseil du Trésor du Canada. Elles sont présentées dans le tableau ci-dessous. Suivant chaque élément fondamental, les questions d'évaluation ont été adaptées en fonction du programme et ont orienté le processus d'évaluation.

Tableau 1 : Éléments fondamentaux et questions d'évaluation

Éléments fondamentaux	Questions d'évaluation
Pertinence	
Élément n° 1 : Besoin continu du programme	Évaluer dans quelle mesure ce programme répond à un besoin manifeste et satisfait aux attentes des Canadiens <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont la prévalence, l'incidence et les répercussions sur la santé publique des affections neurologiques au Canada? Quelles lacunes, s'il y a lieu, existaient au chapitre des données ou des connaissances canadiennes concernant les affections neurologiques que l'ENSPMN devait combler?
Élément n° 2 : Conformité avec les priorités gouvernementales	Évaluer les liens entre les objectifs du programme et (i) les priorités du gouvernement fédéral et (ii) les résultats stratégiques du Ministère <ul style="list-style-type: none"> • Quelles étaient les priorités du gouvernement fédéral se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités du gouvernement fédéral? • Quelles étaient les priorités de l'Agence de la santé publique du Canada se rattachant aux affections neurologiques? Les activités cadraient-elles avec les priorités de l'Agence?
Élément n° 3 : Conformité avec les rôles et les responsabilités du gouvernement fédéral	Évaluation du rôle et des responsabilités du gouvernement fédéral relativement à l'exécution du programme <ul style="list-style-type: none"> • Quel est le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique en ce qui concerne les affections neurologiques? Les activités concordaient-elles avec le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique? • Quel est le rôle des intervenants (p. ex. les autres ministères, les gouvernements provinciaux-territoriaux, les ONG) par rapport aux affections neurologiques? • Le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé publique complète-t-il le rôle des intervenants ou y a-t-il chevauchement avec celui-ci?
Rendement (efficacité, économie et efficience)	
Élément n° 4 : Atteinte des résultats escomptés (efficacité)	Dans quelle mesure les activités de programme ont-elles contribué à : <ul style="list-style-type: none"> • une mobilisation accrue de la communauté neurologique? • des connaissances et une mise en application accrues des produits de connaissance neurologiques par les populations cibles? • une capacité accrue de planifier les programmes, les services et les politiques pour gérer et prévenir les affections neurologiques?

Éléments fondamentaux	Questions d'évaluation
Élément n° 5 : Démonstration d'économie et d'efficience	Évaluation de l'utilisation des ressources en lien avec la production d'extraits et les progrès réalisés pour atteindre les résultats prévus <ul style="list-style-type: none"> • Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus efficiente possible? <ul style="list-style-type: none"> - Existe-t-il d'autres façons plus efficaces de réaliser ces activités? • Le programme a-t-il réalisé ses activités de la manière la plus économique possible? • Des mesures du rendement adéquates ont-elles été mises en place? Dans l'affirmative, ont-elles été utilisées?

Méthodes de collecte et d'analyse de données

Les évaluateurs ont recueilli et analysé les données provenant de différentes sources. Les sources d'information qui suivent ont été utilisées dans le cadre de l'évaluation.

Analyse de la littérature et examen de la documentation

Tous les documents fournis par le responsable du projet aux fins de l'évaluation ont été examinés afin de jeter une base pour l'évaluation et mettre à la disposition une source de données qui répond à la plupart des questions d'évaluation. Les types de documents suivants ont été examinés : les documents descriptifs et administratifs du programme et des projets (études); les documents de politiques et de planification du gouvernement et du ministère; et des rapports d'évaluation et de rendement, dans le but de maximiser l'efficacité et l'utilité de l'examen de la documentation; un modèle d'examen de document a été élaboré afin de faciliter l'examen systématique de la documentation.

Entrevues auprès d'intervenants clés

Les entrevues visaient principalement à recueillir des renseignements pour combler les lacunes repérées lors de l'analyse de la littérature et l'examen de la documentation et fournir des données et des renseignements détaillés pour aider à conceptualiser les données recueillies à partir d'autres sources. Des guides adaptés ont été élaborés afin de convenir à l'administration auprès de deux groupes d'informateurs clés : les répondants internes de l'Agence de la santé publique du Canada, qui ont participé à la conception et à la réalisation de l'ENSPMN, ainsi que les intervenants externes, en particulier les représentants des OCNC, les membres des divers comités de gouvernance (p. ex. le CCS et le comité de synthèse, le groupe de mobilisation des intervenants) et les chefs de projet qui ont reçu des fonds de l'ENSPMN. En tout, cinq entrevues auprès de sept représentants internes du programme ont été menées, et 15 entrevues ont été réalisées auprès d'intervenants externes.

Les données, recueillies à partir de diverses sources et au moyen des diverses méthodes énumérées ci-dessus, ont été soumises à la triangulation. Cette analyse comprenait également : la compilation, l'examen et la synthèse systématiques des sources documentaires; l'analyse quantitative des données (analytique); l'analyse thématique des données qualitatives provenant des entrevues auprès d'informateurs clés; et l'analyse comparative des données provenant de diverses sources pour valider les constatations générales.

Annexe 5 – Étude provisoire sur le rendement

SOMMAIRE

INTRODUCTION

L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (ENSPMN) est une étude de 15 millions de dollars, échelonnée sur cinq ans, qui doit prendre fin en mars 2014. Elle vise à fournir des données et des renseignements clés sur les affections neurologiques au Canada. Le gouvernement du Canada a accordé le financement pour la réalisation de l'ENSPMN, et un comité de mise en œuvre surveille le projet [avec des représentants du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada – l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)].

L'ENSPMN a financé 13 projets de recherche par la voie d'accords de contribution et des travaux de microsimulation supplémentaires de microsimulation dirigés par l'Agence de la santé publique du Canada, en collaboration avec Statistique Canada. Trois sondages ont également été élaborés dans le cadre de l'ENSPMN. Le comité consultatif scientifique (CCS) a fourni des avis scientifiques et a assuré la surveillance des divers projets.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE SUR LE RENDEMENT

L'étude provisoire sur le rendement avait pour but d'évaluer les trois aspects suivants à cette étape de l'ENSPMN :

- 1) les leçons retenues jusqu'à présent;
- 2) l'efficacité de l'approche de gouvernance unique (les ONG et le gouvernement travaillant ensemble) et du processus de mise en œuvre;
- 3) la mobilisation des intervenants (jusqu'à présent) au cours de l'initiative.

MÉTHODES

- L'étude provisoire sur le rendement s'est déroulée entre décembre 2012 et mai 2013 pendant que l'ENSPMN était toujours en cours.
- Plusieurs méthodes ont été employées auprès de plusieurs groupes d'intervenants.
- Les stratégies d'échantillonnage ont pris la forme d'un recensement des participants ou ont assuré une variation maximale pour réduire au minimum le risque de biais.
- L'évaluation a été menée par un conseiller indépendant.
- Des entrevues de fond auprès de huit membres antérieurs et actuels du comité de mise en œuvre et du personnel de projet de même qu'un examen des documents ont été réalisés pour recueillir les données initiales et guider le plan de l'étude sur le rendement, les décisions d'échantillonnage et l'élaboration des outils.
- À la première étape, un sondage en ligne sur la mobilisation des partenariats (l'« outil de mobilisation »), élaboré par la Section de rendement de programme du Centre de prévention des maladies chroniques (CPMC), a été mené auprès des membres antérieurs et actuels du comité de mise en œuvre et du personnel clé (18 réponses sur 24). Les entrevues qualitatives initiales par téléphone ont été menées auprès de trois chercheurs principaux et de trois membres du CCS.
- À la deuxième étape, après l'administration de l'outil de mobilisation, 23 membres antérieurs et actuels du comité de mise en œuvre et du personnel clés ont été interviewés par téléphone. De plus, un sondage en ligne a été élaboré pour les membres du CCS ainsi que pour les enquêteurs

principaux et les équipes de recherche; sept membres (sur 9) du CCS et 16 chercheurs principaux et équipes de recherche ont participé au sondage.

- Le taux de réponse était élevé pour chaque méthode employée. Toutefois, quelques personnes ont choisi de ne pas participer aux entrevues ou aux sondages.

CONSTATATIONS

Leçons retenues de l'étude jusqu'à présent

- Dans les trois groupes (comité de mise en œuvre, CCS, chercheurs principaux et équipes de recherche), 76 % des répondants ont qualifié le succès global de l'ENSPMN d'excellent (15/41) ou de bon (16/41). Les autres neuf répondants (22 %) ont indiqué qu'il était passable, tandis qu'une personne (2 %) lui a donné une évaluation médiocre.
- Dans l'ensemble, les participants à l'étude provisoire sur le rendement estimaient que l'ENSPMN était une réussite. Toutefois, certains ont fait des mises en garde, indiquant qu'il était trop tôt pour évaluer le succès, vu que les résultats des projets de recherche n'avaient pas été soumis et qu'il restait encore des travaux de synthèse.
- On a estimé que l'ENSPMN a produit un rendement des investissements plus élevé que les contributions de 15 millions de dollars, en raison du temps consacré par les bénévoles et de la participation des chercheurs au-delà des exigences se rattachant au financement.
- De l'avis de la plupart, le travail de l'ENSPMN permettrait de combler des lacunes importantes sur le plan des données; toutefois, la nature de la recherche est telle que d'autres lacunes importantes ont été repérées dans le cadre du travail. L'ENSPMN n'a pas englobé toutes les maladies neurologiques, et quelques interviewés ont indiqué qu'il reste des lacunes pour certains groupes de la population (p. ex. les populations autochtones).

Approche de gouvernance unique

- On a indiqué que l'approche concertée était une clé du succès de l'ENSPMN.
- Les champions au sein du gouvernement et des organismes caritatifs neurologiques avaient la vision et le leadership nécessaires pour opérationnaliser l'ENSPMN.
- Le gouvernement fédéral et les organismes caritatifs neurologiques ont chacun apporté des forces, une expertise et des perspectives différentes. Les organismes caritatifs avaient une perspective des consommateurs et des liens avec les chercheurs, tandis que le gouvernement a offert le financement, la perspective stratégique et les systèmes existants. On estimait que cette approche exhaustive pourrait faciliter le transfert des connaissances découlant des constatations et augmenter l'influence du travail.
- Il existait des différences culturelles entre les organismes caritatifs et le gouvernement. Toutefois, les intervenants étaient très déterminés à régler les problèmes au fur et à mesure qu'ils survenaient.

Mobilisation des intervenants jusqu'à présent

- De l'avis général, les intervenants avaient suffisamment de points en commun pour travailler ensemble.
- Malgré quelques problèmes de communication et de collaboration entre les trois groupes (le comité de mise en œuvre, le CCS, les chercheurs principaux et les équipes de recherche), 85 % étaient d'accord (23/41) ou fortement d'accord (12/41) pour dire que ceux qui travaillent en collaboration à l'ENSPMN sont capables de réaliser des choses qu'ils ne pourraient pas faire aussi rapidement seuls.

LEÇONS RETENUES

- Il ressort clairement de l'étude provisoire sur le rendement que, jusqu'à présent, il y a eu beaucoup de succès dans la mise en œuvre de l'ENSPMN.
- Cette étude complexe a largement été mise en œuvre comme prévu (inclure le financement des projets de recherche clés, mobiliser plusieurs intervenants et rehausser le profil des maladies neurologiques au Canada) et elle a produit des collaborations fructueuses entre divers chercheurs, le gouvernement fédéral et les organismes caritatifs neurologiques.
- On estimait que les études de recherche qui en résulteront auront une importance capitale pour ce qui est de relever les défis liés aux maladies neurologiques au Canada.
- Certaines difficultés ont été cernées en ce qui concerne l'approche de gouvernance axée sur la collaboration des ONG et du gouvernement. Toutefois, elles ont été réglées en grande partie au cours de la mise en œuvre de l'ENSPMN. Ces leçons (y compris assurer le maintien de communications ouvertes, consigner clairement les décisions et assurer la définition claire des rôles et des responsabilités) pourraient être utiles à l'avenir pour des travaux qui utiliseront un modèle similaire.
- Divers problèmes administratifs ont été mentionnés relativement au financement par l'Agence des projets de recherche, y compris plusieurs examens du Comité éthique de la recherche, le retard dans l'octroi des fonds de recherche sans prolongation de l'échéancier et le fardeau administratif se rattachant au mécanisme des accords de contribution. Ces problèmes devraient être pris en considération dans tout futur financement des projets de recherche qu'entreprend l'Agence.

PROCHAINES ÉTAPES POSSIBLES

L'évaluation actuelle était une étude provisoire sur le rendement. On propose que la prochaine phase de l'évaluation porte sur l'achèvement de l'ENSPMN en mars 2014. Cette prochaine phase pourrait comporter un examen plus approfondi de la mobilisation, de même qu'une évaluation des résultats de l'étude se rattachant à l'utilisation et à la mise en application des constatations.

Annexe 6— Références

- SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA. *À propos du programme Amis Alzheimer*, 2014. Sur Internet : <<http://www.alzheimer.ca/fr/News-and-Events/feature-stories/dementia-friends>>.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *Le fardeau des maladies troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007. Sur Internet : <https://secure.cihi.ca/free_products/BND_f.pdf>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Le Canada et la France encouragent l'action mondiale contre la démence*, 2014. Sur Internet : <http://nouvelles.gc.ca/web/article-fr.do?mthd=advSrch&ctr.mnthndVI=9&ctr.mnthStrtVI=1&ctr.page=1&nid=883589&ctr.yrndVI=2014&ctr.kw=Dementia&ctr.yrStrtVI=2002&ctr.dyStrtVI=1&ctr.dyndVI=12&_ga=1.209297682.1207373957.1421242120>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA et ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>>.
- GRANT, J., et coll. « Evaluating “payback” on biomedical research from papers cited in clinical guidelines: applied biometrical study », *British Medical Journal*, vol. 320 (2000). p. 1107-1111.
- MORRIS, Z.S., S. WOODING, et J. GRANT. « The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 104 (2011). p. 510-520.
- ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Contexte*, 2014. Sur Internet : <<http://www.mybrainmatters.ca/fr/contexte>>.
- ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Une étude phare fait ressortir les répercussions des affections neurologiques sur les Canadiens*, 2014. Sur Internet : <<http://www.mybrainmatters.ca/fr>>.
- ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques*, 2014. Sur Internet : <<http://www.mybrainmatters.ca/fr/node/204>>.
- ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques : Questions fréquentes*, 2013. Sur Internet : <<http://www.mybrainmatters.ca/sites/default/files/FAQ%20for%20NPHSNC%20V5%20-%20FINAL%2011Mar2015%20-%20FR.pdf>>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Fiche d'information – Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/mc-fs-ec-fr-fra.php>>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Partenariats plurisectoriels pour promouvoir les modes de vie sains et prévenir les maladies chroniques*, 2014. Sur Internet : <http://www.phac-aspc.gc.ca/fo-fc/mspphl-pppmvs_s10-fra.php#q1>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Maladies neurologiques*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/index-fra.php>>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Horizons stratégiques 2013-2018*, 2014. Sur Internet : <http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP55-1-2013-fra.pdf>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *L'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques – Direction de l'étude*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/gov-dir-fra.php>>.
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *L'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques – Principales approches*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/ma-pa-fra.php>>.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Neurological Disorders: public health challenges*, 2006. Sur Internet : <http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf>.

Notes de fin de document

- ¹ Organisation mondiale de la Santé, *Neurological Disorders: public health challenges*, 2006. Sur Internet : <http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf>.
- ² Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007. Sur Internet : <https://secure.cihi.ca/free_products/BND_f.pdf>.
- ³ Organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques : Questions fréquentes*, 2013. Sur Internet : <<http://www.mybrainmatters.ca/sites/default/files/FAQ%20for%20NPHSNC%20V5%20-%20FINAL%2011Mar2015%20-%20FR.pdf>>.
- ⁴ Gouvernement du Canada et organismes caritatifs neurologiques du Canada, *Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, 2014. Sur Internet : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>>.
- ⁵ Agence de la santé publique du Canada, *Horizons stratégiques 2013-2018*, 2014. Sur Internet : <http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP55-1-2013-fra.pdf>.
- ⁶ Agence de la santé publique du Canada, *Partenariats plurisectoriels pour promouvoir les modes de vie sains et prévenir les maladies chroniques*, 2014. Sur Internet : <http://www.phac-aspc.gc.ca/fo-fc/msp-phl-pppmvs_s10-fra.php#q1>.
- ⁷ Les différences culturelles entre le gouvernement et les organismes caritatifs sont parmi les défis mentionnés dans l'étude provisoire sur le rendement qui ont entraîné des difficultés au début de l'étude.
- ⁸ Z.S. Morris, S. Wooding, et J. Grant, « The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 104, 2011, p. 510-520.
- ⁹ J. Grant et coll., « Evaluating “payback” on biomedical research from papers cited in clinical guidelines: applied biometrical study », *British Medical Journal*, vol. 320, 2000, p. 1107-1111.