



Consultation visant à déterminer les besoins en information prioritaires du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques

Atelier sur les besoins en information



Institut canadien  
d'information sur la santé  
Canadian Institute  
for Health Information

## Qui nous sommes

Fondé en 1994, l'ICIS est un organisme autonome sans but lucratif qui fournit de l'information essentielle sur le système de santé du Canada et sur la santé des Canadiens. Il est financé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et supervisé par un conseil d'administration formé de dirigeants du secteur de la santé de partout au pays.

## Notre vision

Contribuer à améliorer le système de santé canadien et le bien-être des Canadiens en étant un chef de file de la production d'information impartiale, fiable et comparable qui permet aux dirigeants du domaine de la santé de prendre des décisions mieux éclairées.

# Table des matières

Remerciements.....	ii
Avis de non-responsabilité.....	ii
Sommaire.....	1
Introduction.....	2
L'atelier.....	3
Mot de bienvenue et présentations.....	3
Mise en contexte.....	3
Étapes et déroulement de l'atelier.....	5
Questions prioritaires déterminées durant l'atelier.....	6
Commentaires des participants au terme de l'atelier.....	12
Prochaines étapes et conclusion de l'atelier.....	13
Annexe A : Participants à l'atelier.....	14
Annexe B : Thèmes de discussion et exemples de questions fournis par l'ICIS.....	15
Annexe C : Résultats de la première étape de l'atelier — remue-méninges individuels (fiches).....	17
Annexe D : Résultats de la deuxième étape de l'atelier — messages clés des petits groupes de discussion.....	46
Annexe E : Autres questions, commentaires des participants et pourcentages des ressources disponibles attribuées aux domaines à la troisième étape.....	57
Annexe F : Autres questions n'ayant reçu aucune ressource à la troisième étape et commentaires connexes des participants.....	65

## Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) souhaite remercier les participants à l'atelier sur les besoins en information du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP), qui ont contribué à recenser les questions cliniques et stratégiques prioritaires dans le domaine. L'atelier, qui a eu lieu à Ottawa, en Ontario, le 15 septembre 2011, a été organisé par l'Institut canadien d'information sur la santé. Le présent compte rendu s'appuie sur leur contribution inestimable.

La production de ce compte rendu d'atelier a été rendue possible grâce à la contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada.

## Avis de non-responsabilité

Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de santé publique du Canada.

## Sommaire

La sclérose en plaques (SP) est une maladie chronique, souvent invalidante, qui a des conséquences considérables pour un grand nombre de Canadiens. Même si les efforts de collecte de données déployés à l'échelle régionale ont permis de recueillir de précieux renseignements, le mode de collecte varie d'une région à l'autre. Les renseignements sont fragmentés, et on ne dispose d'aucune vision nationale de la SP à l'échelle du pays. Le Canada a besoin de renseignements de qualité sur la SP afin de mieux informer les personnes atteintes, les dispensateurs de soins de santé et le système de santé.

Compte tenu de ce besoin en information, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en collaboration avec de nombreux intervenants, travaille à la mise en œuvre du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP).

Dans la foulée de l'engagement continu des intervenants envers l'élaboration du SCSSP, l'ICIS a tenu un atelier à Ottawa, en Ontario, le 15 septembre 2011. Cet événement a regroupé 29 experts en la matière de partout au Canada chargés de dresser une liste de questions cliniques et stratégiques prioritaires à partir desquelles l'ICIS sera en mesure de créer le fichier minimal de données requis pour qu'un système national puisse mesurer et surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada. Parmi les participants à l'atelier se trouvaient des cliniciens, des chercheurs, des personnes atteintes de SP ainsi que des représentants de Santé Canada, de l'Agence de santé publique du Canada et des ministères provinciaux de la Santé.

En suivant un processus en trois étapes dirigé par un animateur, les participants ont travaillé individuellement et en petits groupes en vue de déterminer des besoins importants en information relative à la SP et de rédiger une liste correspondante de questions cliniques ou stratégiques. Vers la fin de l'atelier, à partir d'une méthodologie normalisée de l'ICIS, on a distribué une quantité limitée de ressources (chacun en ayant reçu une part égale) dans le but de bien déterminer les questions prioritaires dont il y faudrait tenir compte dans le fichier minimal du SCSSP. Neuf domaines thématiques ayant trait aux questions prioritaires se sont vu attribuer 71 % des ressources disponibles :

1. Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie
2. Options de traitement et répercussions
3. Efficacité des différents modèles de soins
4. Efficacité des traitements
5. Facteurs influant sur l'accès aux soins de santé (comme la diversité et le statut socioéconomique)
6. Mesure des résultats
7. Conséquence de la SP sur l'employabilité
8. Habileté fonctionnelle des personnes atteintes de SP
9. Délais dans la prestation des services (p. ex. effet sur la progression de la maladie)

Le domaine relatif aux données sur la prévalence et l'incidence de la maladie a reçu un quart (25 %) des ressources disponibles. Les huit autres domaines ont reçu chacun de 3 à 9 % des ressources pour un total de 46 % des ressources disponibles. Les neuf principaux domaines ayant trait aux questions prioritaires relevés par les participants pendant l'atelier, de même que la série de questions, de renseignements contextuels et de justifications connexes qui sous-tendent chacun, constitueront le fondement de la collecte de renseignements et des analyses techniques qui serviront à concevoir le fichier minimal du SCSSP.

## Introduction

En mars 2011, on a annoncé l'élaboration du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP). L'ICIS, en collaboration avec le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques, la Société canadienne de la sclérose en plaques et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à l'élaboration, travaille à la mise en œuvre et à l'exploitation de ce système.

Dans le cadre de consultations continues sur l'élaboration du SCSSP, l'ICIS a organisé un atelier à Ottawa, en Ontario, le 15 septembre 2011 dont les objectifs étaient les suivants :

- Réunir des experts en la matière et des cliniciens de renom spécialisés dans l'évaluation diagnostique et le traitement continu des personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) afin de déterminer l'information prioritaire requise pour surveiller la progression naturelle de la SP, déterminer l'efficacité des services thérapeutiques et évaluer ou améliorer la qualité des soins fournis aux personnes ayant reçu un diagnostic de SP.
- Élaborer une liste de questions cliniques et stratégiques qui permettront à l'ICIS de concevoir le fichier minimal requis pour qu'un système national puisse mesurer et surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada.

La consultation visait à amorcer le processus de détermination des questions prioritaires dont il faudra tenir compte dans le fichier minimal du SCSSP. Les résultats de l'atelier alimenteront l'engagement continu des intervenants et les discussions de l'ICIS et du Comité consultatif technique dans l'élaboration du SCSSP.

L'atelier a réuni 29 experts en la matière dotés d'une expertise et d'une expérience en évaluation diagnostique et en traitement continu des personnes atteintes de SP, y compris des cliniciens, des chercheurs, des personnes atteintes de SP ainsi que des représentants de Santé Canada, de l'Agence de santé publique du Canada et des ministères provinciaux de la Santé. Vous trouverez une liste de ces participants à l'annexe A.

Le présent rapport résume l'information fournie par l'ICIS aux participants pendant l'atelier et rend compte des recommandations formulées individuellement et collectivement par les participants au sujet des questions cliniques et stratégiques qui devraient constituer le fondement du fichier minimal du SCSSP.

# L'atelier

## Mot de bienvenue et présentations

Au nom de l'ICIS, Francine Anne Roy, directrice, Dépenses de santé et Initiatives stratégiques, a souhaité la bienvenue aux participants et les a remerciés de bien vouloir participer à l'élaboration du SCSSP. Elle a parlé brièvement de la conception et du lancement de l'initiative. En mars 2011, l'honorable Leona Aglukkaq, ministre de la Santé, a annoncé la création du SCSSP devant permettre aux professionnels des soins de santé, aux chercheurs et aux décideurs de mieux comprendre la SP. Il s'agit d'une initiative à long terme de collecte de données normalisées sur la SP provenant de partout au Canada. Au fil du temps, ces données favoriseront la prise de décisions éclairées en matière de SP ainsi que l'amélioration du traitement et de la prestation des services offerts aux personnes atteintes de SP et à leur famille. La participation au SCSSP sera volontaire, et il est à prévoir que les cliniciens et autres professionnels seront en mesure d'accéder au système pour atteindre leurs résultats attendus.

L'ICIS, en collaboration avec le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques et la Société canadienne de la sclérose en plaques, travaille à l'élaboration du SCSSP. La conception du système est financée par le gouvernement fédéral. De plus, des discussions sont en cours entre l'ICIS et des bailleurs de fonds ciblés au sujet du financement de la maintenance à long terme du système. M<sup>me</sup> Roy a aussi fait remarquer que les provinces et territoires appuient l'initiative du SCSSP et sont à discuter de possibilités de partage des coûts.

## Mise en contexte

Brent Barber, conseiller de l'ICIS, a présenté un bref aperçu des objectifs et des avantages potentiels du SCSSP, du rôle de l'ICIS, des développements actuels dans la conception du système et du rôle de l'atelier à cet égard.

Le SCSSP a pour but d'appuyer et de renforcer les efforts actuels en matière de données au moyen d'un fichier national normalisé. M. Barber a souligné qu'à l'heure actuelle, de nombreuses sources de données provinciales et régionales sur la SP existent partout au Canada. Par contre, ces fichiers de données ne sont pas nécessairement normalisés, liés entre eux ou conformes les uns par rapport aux autres, et les données y sont souvent classées de telle sorte qu'il est impossible de les analyser. Le SCSSP devrait régler ces problèmes.

La création et la mise en œuvre du SCSSP se feront en phases multiples, à commencer par la conception et l'élaboration, suivies du lancement initial du fichier minimal et de son perfectionnement continu au fil du temps. Durant la phase de conception présentement en cours, l'ICIS s'efforce de mieux comprendre l'étendue et les paramètres escomptés du système en procédant à une analyse contextuelle et en consultant les intervenants et les fournisseurs de données. Ce travail aidera l'ICIS à déterminer les données les plus utiles et les plus pertinentes à inclure dans la première mouture du système. Ensuite, grâce à la participation accrue des intervenants à la déclaration de données, à l'accumulation de connaissances et de données et à une meilleure compréhension des lacunes en matière de données, le fichier initial ira en s'améliorant.

L'ICIS, un organisme indépendant et sans but lucratif, gère actuellement 27 banques de données. M. Barber a donné deux exemples de systèmes de données élaborés et gérés par l'ICIS — le Registre national des traumatismes et le Registre canadien des remplacements articulaires — qui démontrent la valeur potentielle du SCSSP. En effet, les données provenant de ces deux systèmes ont été utilisées pour influencer directement et positivement sur la vie des Canadiens.

M. Barber a passé en revue l'objectif de l'atelier, soulignant la façon dont l'ICIS utilisera les renseignements et les conseils recueillis durant l'atelier. Il a précisé que le compte rendu de l'atelier aidera le Comité consultatif technique et le Comité consultatif de projet de l'ICIS à perfectionner davantage le SCSSP, et qu'il servira dans le cadre de discussions et consultations auprès des intervenants (y compris des fournisseurs de données). L'ICIS utilisera les questions prioritaires élaborées par les participants de l'atelier pour constituer le fichier minimal du SCSSP et concevoir le système de surveillance.

M. Barber a encouragé l'ensemble des participants à soulever toute question qu'ils jugent importante au sujet de la SP et à justifier leurs choix pour que l'ICIS prenne des décisions éclairées sur l'étendue et les paramètres du SCSSP.

Après son intervention, M. Barber a répondu à plusieurs questions des participants, dont les suivantes :

- Q.** Demandra-t-on aux patients de fournir des données? Le cas échéant, quelle sera la procédure?
- R.** Actuellement, on ne prévoit pas recueillir des données directement auprès des patients. Il serait toutefois envisageable de leur demander de transmettre des renseignements par l'intermédiaire d'un site Web sécurisé, par exemple, auquel ils auraient accès au moyen d'un code que leur remettrait leur médecin. Peu importe la méthode retenue, la question du consentement du patient sera considérée.
- Q.** Il faut ajuster nos demandes et besoins d'information en fonction de notre capacité concrète de collecte de données. Comment y parviendrons-nous?
- R.** L'ICIS reconnaît cette difficulté et possède une vaste expérience à cet égard. À l'étape de la conception du système, l'ICIS se penchera sur un large éventail de sources de données et de méthodes de collecte pour s'assurer que les données nécessaires sont recueillies de façon appropriée.
- Q.** Il serait utile d'inclure des neurologues communautaires, des omnipraticiens, des physiothérapeutes et d'autres dispensateurs de soins à la liste des intervenants avec qui l'ICIS doit communiquer. Prévoit-on le faire?
- R.** L'ICIS prévoit mener une vaste consultation et inclure ces intervenants au fil de l'élaboration du SCSSP.

- Q.** Comment l'ICIS prévoit-il normaliser les données existantes en fonction du SCSSP (p. ex. par conversion et extraction)?
- R.** L'ICIS est conscient de la souplesse qu'il faudra montrer pour satisfaire aux besoins particuliers de chaque fournisseur de données. Il devra employer diverses méthodes selon les facteurs en cause, comme le type de données recueillies, la manière dont elles sont soumises et stockées et l'état de préparation du fournisseur au partage des données.

## Étapes et déroulement de l'atelier

En suivant les trois étapes d'un processus dirigé, les participants ont travaillé individuellement et en petits groupes pour déterminer les besoins en information liés à la mesure et à la surveillance de la SP au Canada et déterminer le caractère prioritaire de ces besoins. Ils se sont penchés sur les besoins en information par rapport à quatre grands thèmes suggérés par l'ICIS :

- Présentation et progression de la maladie, diagnostic et traitement
- Niveau de fonctionnement des patients, résultats et qualité de vie
- Accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé
- Autres aspects importants relativement à la SP

Pour les trois premiers thèmes, l'ICIS a aussi présenté une série d'exemples de questions pour stimuler la réflexion et la discussion (consultez l'annexe B pour obtenir la liste complète des thèmes et des exemples de questions prioritaires fournie par l'ICIS). Plusieurs fois pendant la journée, on a rappelé plusieurs fois aux participants que ces thèmes et exemples de questions fournis par l'ICIS n'avaient pour but que de structurer l'atelier et d'amorcer la discussion et qu'ils ne devaient en rien limiter les débats. L'ICIS a invité les participants en général à porter un regard de visionnaire sur les questions et à considérer les besoins actuels et futurs en matière d'information.

Pour chacun des thèmes abordés, les participants devaient travailler individuellement et en groupes en appliquant un processus en trois étapes dans le but de bien cerner les besoins importants en information relative à la SP, de rédiger un ensemble de questions cliniques ou stratégiques, justifications à l'appui, pour combler ces besoins, et de déterminer un ensemble de questions prioritaires dont il faudrait tenir compte dans le fichier minimal. Les trois étapes à suivre étaient les suivantes :

**Première étape :** Le processus d'établissement des priorités a commencé par un remue-méninges individuel visant à stimuler et à soutenir les discussions de groupe ultérieures. Chaque participant devait déterminer l'information nécessaire pour mesurer et surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada. Les besoins en information ont été consignés sur des fiches, dont le contenu peut être consulté à l'annexe C.

**Deuxième étape :** Les participants, en petits groupes de cinq ou six personnes, ont ensuite discuté des besoins en information soulevés individuellement. Il s'agissait de formuler les besoins sous forme de questions cliniques ou stratégiques susceptibles de constituer le fondement du SCSSP. Pour chaque question formulée, le groupe devait justifier son inclusion

dans les délibérations. Les membres de chaque groupe devaient ensuite convenir d'un commun accord des deux à quatre principales questions prioritaires à présenter au reste du groupe aux fins de considération; ils devaient les inscrire sur une grande feuille de papier, puis les afficher dans la salle de réunion. De plus, chaque groupe devait consigner les principaux points de ses discussions sur une feuille de papier (voir l'annexe D).

Pendant les deux premières étapes de l'atelier, les participants devaient se pencher sur chacun des domaines thématiques. Une fois l'étape de l'élaboration des questions cliniques ou stratégiques franchie pour chaque thème, les participants devaient ensuite travailler en séance plénière pour réduire le chevauchement et le dédoublement des questions en répartissant, autant que possible, l'ensemble des questions prioritaires dans des domaines thématiques.

**Troisième étape :** Enfin, on a demandé aux participants de déterminer les principales questions prioritaires dont l'ICIS devrait tenir compte dans l'élaboration du fichier minimal du SCSSP. Pour ce faire, l'ICIS a mis en œuvre une méthodologie normalisée donnant la chance aux participants de déterminer individuellement la priorité relative de ces questions. D'abord, tous les participants ont reçu une quantité égale de ressources qu'ils devaient attribuer à une ou à plusieurs questions prioritaires, tout en accordant un degré de priorité à chaque question. Les résultats pour chaque domaine de questions prioritaires ont ensuite été inscrits sur un tableau; les domaines ayant reçu le plus de ressources (soit ceux dépassant un seuil minimal établi au préalable par le groupe) indiquaient les principales questions prioritaires.

## Questions prioritaires déterminées durant l'atelier

Le tableau 1 présente un aperçu des domaines des principales questions prioritaires déterminées à la troisième étape de l'atelier. Neuf domaines se sont vu attribuer 71 % des ressources remises aux participants à la troisième étape. Les questions prioritaires relatives aux données sur la prévalence et l'incidence de la maladie ont reçu le quart (25 %) des ressources, tandis que les huit autres domaines ont reçu chacun de 3 à 9 % des ressources disponibles.

**Tableau 1 : Sommaire des domaines de questions prioritaires déterminées par les participants à la troisième étape de l'atelier**

Domaines de questions prioritaires	Pourcentage des ressources disponibles attribuées aux domaines à la troisième étape
1. Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie	25 %
2. Options de traitement et répercussions	9 %
3. Efficacité des différents modèles de soins	8 %
4. Efficacité des traitements	8 %
5. Facteurs influant sur l'accès aux soins de santé (p. ex. diversité et statut socioéconomique)	7 %
6. Mesure des résultats	5 %
7. Conséquence de la SP sur l'employabilité	4 %
8. Habileté fonctionnelle des personnes atteintes de SP	3 %
9. Délais dans la prestation des services (p. ex. effet sur la progression de la maladie)	3 %
<b>Total</b>	<b>71 %</b>

**Remarque**

Ces libellés de domaines thématiques ont été créés par l'ICIS pour les besoins du présent rapport afin de désigner brièvement les principaux domaines prioritaires déterminés par les participants de l'atelier.

Chaque domaine de questions prioritaires comporte un certain nombre de questions principales, de renseignements contextuels et de justifications préparés par les participants de l'atelier. Toutes ces précisions sont présentées dans le tableau 2.

**Tableau 2 : Neuf domaines de questions prioritaires, commentaires des participants et pourcentages des ressources disponibles attribuées aux domaines à la troisième étape**

1. Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie		25 %
	Justification	
Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie (p. ex. par forme ou stade de la maladie, région, âge et sexe, présence de comorbidités)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de données pancanadiennes pour déterminer les tendances au fil du temps de façon à prendre des décisions quant à la nature des services accessibles et à l'endroit où les offrir</li> </ul>	
Quelles sont l'incidence, la prévalence et la progression de la SP au Canada (p. ex. données démographiques, variables liées à la maladie et comorbidités, progression de la maladie)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de connaître l'étendue du problème et les différences géographiques, et si des changements sont observés au fil du temps</li> <li>• Besoin d'information pour planifier, organiser et dispenser les soins aux patients</li> <li>• Besoin de connaître l'évolution naturelle de la SP</li> </ul>	
Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP, et quelles sont les différences régionales et les données démographiques connexes (et des changements sont-ils observés au fil du temps)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aborder les effets de l'immigration, du sexe, de l'âge et de l'apport en vitamine D</li> <li>• Examiner la question de l'accès aux outils de diagnostic et de dépistage</li> </ul>	

1. Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie (suite)		25 %
		Justification
Quels sont les groupes à risque de développer la SP en ce qui a trait à l'âge au moment de la contraction de la maladie, au sexe, à la région, à l'emploi et au groupe ethnique (bagage génétique et pays de naissance)? Peut-on observer des changements à ces égards (ou des changements de tendance) au fil du temps?		<ul style="list-style-type: none"> <li>On en connaît encore bien peu sur les causes et les facteurs liés à la SP, des éléments essentiels pour l'avenir de la prévention de la maladie</li> </ul>
Quelles sont les causes de la SP?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Déceler l'exposition à la maladie ou les comorbidités à partir de problèmes de santé, d'exposition à des médicaments ou de vaccins antérieurs</li> </ul>
2. Options de traitement et répercussions		9 %
		Justification
Quelles sont les répercussions des traitements (traitement modificateur de la maladie, traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique, ergothérapie, physiothérapie, etc.) sur la progression de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Gérer la demande d'accès et d'information des patients</li> <li>Se pencher sur les répercussions du traitement précoce</li> <li>Tenir compte des différences régionales</li> <li>Contrôler la sécurité et les effets secondaires</li> </ul>
Quelle est l'étendue des options de traitement offertes partout au pays et en quoi diffèrent-elles d'une région à l'autre?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Le traitement précoce est-il efficace?</li> <li>Quelles sont les barrières régionales en matière de diversité et d'options de traitement?</li> <li>Offrir un vaste éventail de traitements — toutes les interventions, ce qui comprend les médicaments, la réadaptation, le bien-être, la prévention, l'équipement et les interventions psychosociales</li> </ul>
Quels sont les effets secondaires à long terme de la pharmacothérapie dans le traitement de la SP? Peut-on déceler les patients susceptibles d'avoir des réactions indésirables aux médicaments? Peut-on déterminer plus rapidement les effets indésirables des nouveaux médicaments et communiquer cette information aux patients et aux dispensateurs de soins de santé plus efficacement?		<ul style="list-style-type: none"> <li>D'abord, éviter la souffrance — les effets indésirables entraînent des souffrances et des hospitalisations inutiles</li> <li>Actuellement, la déclaration des effets indésirables des médicaments est très faible (moins de 1 % des effets graves sont déclarés)</li> <li>Les nouveaux médicaments contre la SP, bien que plus efficaces, peuvent toutefois s'accompagner d'effets indésirables imprévus</li> <li>La surveillance des effets indésirables ne devrait pas être confiée à l'industrie pharmaceutique</li> </ul>
3. Efficacité des différents modèles de soins		8 %
		Justification
Quel modèle de soins (communautaire ou en établissement) donne les meilleurs résultats (p. ex. au regard de la progression et du traitement de la maladie)?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Intégration d'un large éventail de services (partage d'information, planification des soins)</li> </ul>
Quels sont les modèles de prestation de services les plus rentables et offrant la meilleure qualité de soins dans tout le continuum de la maladie (p. ex. modèle de gestion des maladies chroniques, prise en charge personnelle, accès de la maladie ou mise à niveau des soins réguliers, traitement précoce ou récurrent)? Quel observateur est le mieux placé pour choisir le modèle?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprendre et préciser quel est le modèle le plus rentable</li> <li>Ces modèles favorisent l'auto-efficacité et constituent pour les personnes des outils de réussite</li> </ul>
Comment améliorer l'intégration des soins (dispensateurs de soins, aidants naturels et cliniques)?		<ul style="list-style-type: none"> <li>Quels services devraient être intégrés? Comment mettre en œuvre cette intégration?</li> </ul>

3. Efficacité des différents modèles de soins (suite)		8 %
	Justification	
Le modèle des cliniques de soins de la SP est-il vraiment le meilleur en matière de prestation de services dans tout le continuum des soins?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ce modèle a été élaboré dans les années 1950 et visait les secteurs urbains</li> <li>• Ce modèle tient-il compte des besoins en région éloignée?</li> <li>• Peut-on faire un meilleur usage des technologies, de la télémédecine ou d'autres pratiques novatrices?</li> </ul>	
Quels types de modèle de soins de la SP retrouve-t-on partout au pays (interdisciplinaires ou multidisciplinaires) et comment influent-ils sur les résultats pour les patients (sur les plans psychosocial et fonctionnel, par exemple, et au regard de la qualité de vie)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modèle de soins minimum</li> <li>• Évaluer en quoi chaque discipline contribue à soigner la bonne personne au bon moment</li> </ul>	
Qui est le premier intervenant en cas de poussée de SP?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidence du report des soins sur le pronostic ou les résultats</li> <li>• Inefficacité quant au coût et au temps liés à l'obtention des soins nécessaires (p. ex. gaspillage de ressources aux urgences)</li> <li>• Perception et utilisation des soins accessibles par les patients et manque de soins</li> </ul>	
Quelles sortes de services présentent de meilleurs résultats (par rapport au lieu et aux heures d'ouverture, par exemple)?		
Quels sont les divers modèles de soins (p. ex. l'hôpital d'enseignement par rapport au modèle communautaire)?		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Y a-t-il des retards dans la prestation des soins?</li> <li>• Incidence sur le taux de poussée et la progression de la maladie</li> </ul>		
4. Efficacité des traitements		8 %
	Justification	
Quels traitements les malades reçoivent-ils (y compris les traitements non traditionnels, les thérapies et traitements modificateurs de la maladie et la médecine douce et parallèle)? Quels sont les effets secondaires? Quels sont les résultats?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être en mesure de fournir des renseignements qui aideront les personnes à prendre des décisions éclairées</li> <li>• Proposer des pratiques exemplaires</li> <li>• Remarque : La définition du mot <i>traitement</i> est vaste et englobe la réadaptation et le counseling, entre autres. Il est nécessaire de surveiller les effets à long terme des traitements modificateurs de l'évolution de la maladie.</li> </ul>	
Quels renseignements trouve-t-on concernant la sécurité de la pharmacothérapie, l'utilisation d'un médicament hors indication, les médicaments en vente libre, les changements de médicaments, l'observance du traitement?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lacune en matière de données</li> <li>• Incidence sur la progression de la maladie, la poussée et la qualité de vie des patients</li> </ul>	
Comment identifier les patients qui réagissent et ceux qui ne réagissent pas aux marqueurs cliniques et biologiques?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorer les traitements et les résultats pour les patients</li> <li>• Améliorer et appuyer les diagnostics médicaux</li> <li>• Approfondir notre compréhension globale de la maladie</li> </ul>	
Quelles sont les variables et les disparités en matière de traitement d'un milieu à l'autre et d'une région à l'autre du Canada?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de cette information pour élaborer des pratiques exemplaires et les surveiller</li> </ul>	

5. Facteurs influant sur l'accès aux soins de santé (p. ex. diversité et statut socioéconomique)		7 %
	Justification	
<p>Comment assurer la prestation des services dans le respect de la diversité?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupes de diverses cultures (comme les mennonites)</li> <li>• Gais, lesbiennes, transgenres (orientation sexuelle)</li> <li>• Diversité économique (les démunis)</li> <li>• Diversité géographique (région du Nord ou éloignée)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuer d'offrir les services de façon uniforme malgré la diversité changeante de la population — tous y ont droit</li> <li>• Est-ce l'idéal ou certains sont-ils laissés pour compte (respect du traitement, préjugés et satisfaction quant aux services reçus par exemple)?</li> </ul>	
<p>Quels sont les obstacles à l'accès aux soins de santé? Rejoint-on les populations les plus vulnérables (immigrants, Autochtones)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disparités</li> </ul>	
<p>Comment l'accès aux soins de la SP varie-t-il d'une province à l'autre et au sein des provinces, particulièrement dans les régions éloignées et où la population est mal servie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de cohérence dans les priorités provinciales et les variations géographiques</li> </ul>	
<p>Quel est le profil d'utilisation des soins de santé pour la SP (service d'urgence, omnipraticiens, clinique)? Quels sont les déterminants géographiques ou démographiques en matière d'accès aux soins?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déterminer les obstacles à l'accès aux soins et l'incidence sur les pronostics</li> <li>• Déterminer les coûts des différents types d'utilisation</li> </ul>	
<p>L'accès rapide aux soins et aux services d'omnipraticiens, de neurologues, de neuropsychologues, de travailleurs sociaux et de physiothérapeutes, entre autres, a-t-il une incidence sur les personnes atteintes de SP?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démontrer que l'accès rapide aux soins et à ces services entraînera une réduction des coûts des services médicaux à long terme</li> </ul>	
<p>Comment assurer l'universalité et l'intégralité des services?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Du point de vue des patients et compte tenu des variations provinciales en matière de financement, quels sont les obstacles à l'accès aux traitements modificateurs de la maladie et à d'autres services de réadaptation?</li> </ul>	
<p>Comment assurer la prestation équitable des services au sein de la communauté des personnes atteintes de SP?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un plus vaste groupe de personnes en tireront profit et les données recueillies seront enrichies (et plus exhaustives)</li> <li>• Des données exhaustives sur les patients atteints de SP qui prennent congé des cliniques ne seront plus accessibles</li> </ul>	
6. Mesure des résultats		5 %
	Justification	
<p>Quels sont les outils et les échelles actuellement en usage?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Outre l'échelle étendue du statut d'invalidité en particulier</li> <li>• Évaluer d'autres indicateurs que la mobilité</li> <li>• Les réévaluations périodiques peuvent-elles être effectuées selon un calendrier régulier?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La SP étant une maladie dont les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre, comment bien cerner la portée de ces outils et échelles?</li> <li>• Besoin de connaître l'incidence globale de la SP (p. ex. sur les plans social, émotif, physique et cognitif)</li> </ul>	
<p>Comment mesurer uniformément la présence de symptômes et recueillir systématiquement des données à ce sujet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La présence de données sur les symptômes à une phase précise de la maladie permettra de mieux cerner l'incidence dans la population et de planifier les services en fonction des symptômes les plus fréquents (fatigue, cognition, mobilité, etc.)</li> </ul>	
<p>Quelles mesures des résultats doit-on utiliser à l'échelle du pays pour assurer la surveillance des résultats?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribuer à l'élaboration de pratiques exemplaires et à leur surveillance</li> </ul>	

7. Conséquence de la SP sur l'employabilité		4 %
		Justification
Quels sont les problèmes sur le plan de l'employabilité (p. ex. la souplesse de l'employeur et sa volonté de s'adapter au travail à temps partiel ou au télétravail)? Évaluer l'accès rapide aux prestations d'assurance-invalidité comparativement au travail à temps partiel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutenir les initiatives de défense des intérêts des personnes atteintes de SP en matière d'emploi et de politiques fiscales auprès des gouvernements</li> </ul>	
Les personnes atteintes de SP au Canada travaillent-elles? Qu'est-ce qui les motive? Quels obstacles doivent-elles surmonter et ont-elles de l'aide (technologie, services, transport)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La perte d'un emploi entraîne des pertes, la pauvreté et la perte d'identité</li> <li>• Incidence sur les coûts à l'échelle des individus, des familles, de la collectivité et du gouvernement</li> </ul>	
Quelle est l'incidence de la SP sur l'emploi et la situation d'emploi?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'apport de chacun au sein du marché du travail est des plus précieux</li> </ul>	
8. Habilité fonctionnelle des personnes atteintes de SP		3 %
		Justification
Quelles sont les habiletés fonctionnelles des personnes atteintes de SP qui les aident à subvenir à leurs besoins, à maintenir la viabilité de leur environnement et à obtenir ou conserver un emploi rémunéré?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'une mesure normalisée pour déterminer ces fonctions partout au pays, car ces questions ont une incidence sur les ressources, les familles et la participation de la collectivité</li> <li>• Déterminer le financement nécessaire (Société de la SP, gouvernement) ou l'accès aux ressources pour ceux dont la qualité de vie en dépend le plus</li> </ul>	
Quelles sont les données accessibles sur le niveau fonctionnel, la progression de la maladie et les conséquences fonctionnelles partout au pays?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre des décisions éclairées en matière de soins et de services</li> </ul>	
9. Délais dans la prestation des services (p. ex. effet sur la progression de la maladie)		3 %
		Justification
Quels sont les temps d'attente pour l'accès aux soins (p. ex. pour obtenir une consultation, pour passer un examen d'IRM ou pour obtenir un traitement)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprendre les disparités</li> </ul>	
Les examens d'IRM et les autres tests de diagnostic et de suivi sont-ils faciles d'accès?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidence en matière de diagnostic et de traitement précoce</li> <li>• Incidence sur la surveillance et les changements par rapport aux médicaments d'ordonnance</li> <li>• Différences géographiques en matière d'accès</li> </ul>	
Quels sont les facteurs qui influent sur les différences géographiques qui touchent les modèles de prestation de services partout au pays et l'accès aux soins (p. ex. différences régionales)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous savons que des différences existent</li> <li>• Quelle est la norme minimale en matière de soins?</li> <li>• Problèmes d'accès aux soins d'un milieu à l'autre (urbain/rural)</li> <li>• La connaissance de ces facteurs favorisera l'amélioration de la prestation des services</li> </ul>	
Les diagnostics tardifs (dus au manque d'accès) influent-ils sur le pronostic des patients? Quel est le meilleur cheminement clinique, de l'apparition des symptômes jusqu'à l'accès au système (p. ex. omnipraticiens, neurologues, réadaptation, infirmières praticiennes)? Les omnipraticiens peuvent-ils poser un diagnostic? Existe-t-il des programmes de traitement précoce?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes d'accès partout au pays</li> <li>• Les soins primaires sont surchargés</li> <li>• De multiples disciplines peuvent avoir une incidence sur la qualité des soins</li> </ul>	

9. Délais dans la prestation des services (p. ex. effet sur la progression de la maladie) (suite)	3 %
	Justification
À quoi ressemble l'accès aux services diagnostiques (p. ex. appareil d'IRM 2 T, IRM avec injection de gadolinium), aux équipes spécialisées, aux services de réadaptation (patients hospitalisés et patients en consultation externe) et à des soins de longue durée appropriés?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est le temps d'attente pour obtenir des services?</li> <li>• Les délais influent-ils sur le développement de la SP et la qualité de vie des patients?</li> <li>• Favoriser la répartition appropriée des services</li> </ul>
À quoi ressemble l'accès aux traitements habituels et aux traitements surspécialisés comme la pompe à baclofène, la stimulation cérébrale profonde ou l'échange plasmatique (plasmaphérèse)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Différences géographiques et incidence sur les pronostics</li> <li>• Incidence sur la gestion des réactions indésirables des médicaments (notamment la leucoencéphalopathie multifocale progressive dans le cas de la plasmaphérèse)</li> </ul>
Quels sont les délais entre l'apparition des symptômes et la consultation avec un neurologue? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre l'apparition des symptômes et l'IRM?</li> <li>• Entre l'apparition des symptômes et le diagnostic?</li> <li>• Entre l'apparition des symptômes et le traitement?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprendre les tendances</li> <li>• Iniquité dans les options de traitement partout au pays</li> </ul>

Les annexes E et F, respectivement, font état des questions prioritaires dont l'affectation totale des ressources par les participants se situait sous le seuil minimum établi et des questions prioritaires n'ayant reçu aucune ressource de la part des participants à la troisième étape de l'atelier.

## Commentaires des participants au terme de l'atelier

Après avoir brièvement passé en revue les résultats de l'exercice d'établissement des priorités, les participants ont soulevé les questions et les commentaires suivants :

- Un participant a demandé si on pensait établir une banque de données biologiques (p. ex. d'échantillons de sang ou de sérum). M<sup>me</sup> Roy a répondu que l'ICIS ne dispose pas de l'équipement nécessaire pour gérer une telle banque de données, mais qu'il est toutefois possible de recueillir des données cliniques sur la collecte d'échantillons biologiques.
- Un participant a encouragé l'ICIS à envisager le besoin d'obtenir du financement en regard de la collecte initiale de données pour le SCSSP chez les fournisseurs (comme les centres de réadaptation et les cliniques de SP) qui ne disposent pas toujours des ressources nécessaires pour respecter les exigences du SCSSP.
- En réponse à une question concernant l'échéancier prévu pour mettre en œuvre le SCSSP, Madeleine Cherry, conseillère principale de l'ICIS, a précisé qu'une approche par phases ou par modules de l'élaboration globale du système était prévue. M<sup>me</sup> Cherry a précisé que le lancement du fichier minimal provisoire est prévu d'ici le 31 mars 2012 (ce fichier sera soumis à un examen externe avant le lancement). Les exigences opérationnelles du système sont en cours d'élaboration et devraient être accessibles avant la fin de l'exercice. Ces exigences seront peaufinées au fur et à mesure que le SCSSP prendra de l'ampleur et qu'il se développera.

- L'ICIS a par ailleurs été prié d'envisager des méthodes de gestion favorisant un accès rapide, mais non indûment restrictif, au SCSSP par les chercheurs et les cliniciens, entre autres (et ce, dans le respect des exigences relatives à la vie privée et à la sécurité). M<sup>me</sup> Roy a précisé que la stratégie organisationnelle de l'ICIS à cet égard est d'assurer un accès aux données qui soit rapide, fluide et adapté aux besoins des utilisateurs.

## Prochaines étapes et conclusion de l'atelier

Au nom de l'équipe de la SP de l'ICIS, M<sup>me</sup> Roy a remercié les participants de leurs précieux conseils. Elle a aussi précisé que l'ICIS fera bon usage de tous les renseignements recueillis (y compris ceux consignés dans les fiches et les feuilles de travail). Les principales questions prioritaires relevées constitueront le fondement de la collecte de renseignements et des analyses techniques qui serviront à concevoir le fichier minimal du SCSSP. Elle a fait remarquer que les justifications accompagnant chaque question prioritaire seront particulièrement importantes au regard de l'utilité et de la pertinence des données du fichier. De plus, l'ICIS mènera à terme l'analyse contextuelle en cours et poursuivra ses consultations auprès des intervenants concernés pour améliorer le SCSSP.

En conclusion, M<sup>me</sup> Roy a invité les participants à visiter le site Web de l'ICIS pour consulter l'analyse contextuelle, le compte rendu de l'atelier et d'autres renseignements pertinents sur le projet ou à communiquer directement avec l'ICIS pour discuter du projet.

## Annexe A : Participants à l'atelier

Anthony Traboulee, Université de la Colombie-Britannique

Brent Lawlor, Santé Canada

Carol Fredrek, Société canadienne de la sclérose en plaques (grande région de Calgary)

Christine Guérette, Clinique de SP Neuro Rive-Sud

Colleen Harris, Université de Calgary

Cristina Toporas, Société canadienne de la sclérose en plaques

Deborah Malazdrewicz, Santé Manitoba

Diane Lowden, Centre universitaire de santé McGill

François Grand'Maison, Clinique de SP Neuro Rive-Sud

Helen Tremlett, Université de la Colombie-Britannique

Janet Palm, Société canadienne de la sclérose en plaques (Division de la C.-B. et du Yukon)

Jay Onysko, Agence de la santé publique du Canada

Joan Ozimy, atteinte de SP et membre bénévole du conseil d'administration de la Société canadienne de la sclérose en plaques, Division de l'Alberta

Jo-Anne Howe, Université de Toronto et Institut de réadaptation de Toronto

Jutta Hinrichs, Foothills Medical Centre, Services de santé de l'Alberta

Laurie Cucheran-Morris, Société canadienne de la sclérose en plaques (Région d'Ottawa)

Louise Pelletier, Agence de la santé publique du Canada

Marilyn Lenzen, Société canadienne de la sclérose en plaques

Melissa McGowan, Programme canadien d'affections démyélinisantes pédiatriques, Hôpital Sick Children (Toronto)

Michelle Ploughman, Université Memorial de Terre-Neuve-et-Labrador/Autorité sanitaire régionale Eastern

Nadine Prévost, Société canadienne de la SP, Division du Québec

Paul Martin, atteint de SP et coordinateur de l'entraide en matière de SP

Pierre Duquette, Hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Regan Spencer, Centre des sciences de la santé de Winnipeg

Susan Forwell, Université de la Colombie-Britannique

Susan Martin, Société canadienne de la sclérose en plaques, Division de l'Atlantique — coordonnatrice des communications de la région de la MRH

Tanya Packer, Université Dalhousie

Trudy L. Campbell, Unité de recherche sur la sclérose en plaques de l'Université Dalhousie

Vanina Dal Bello-Hass, Université McMaster

## Annexe B : Thèmes de discussion et exemples de questions fournis par l'ICIS

Pour stimuler la discussion, l'ICIS a présenté aux participants une série d'exemples de questions pour chaque thème. Plusieurs fois pendant toute la journée, on a rappelé aux participants que ces thèmes et exemples de questions fournis par l'ICIS n'avaient pour but que de structurer l'atelier et d'amorcer la discussion et qu'ils ne devaient en rien limiter les débats. Ces thèmes et questions étaient projetés à l'avant de la salle au moment où ils étaient abordés selon l'ordre du jour.

### Premier thème — Questions prioritaires sur la SP : présentation et progression de la maladie, diagnostic et traitement

Pour amorcer la discussion, voici des exemples de questions prioritaires :

1. Quelle est l'étendue des options de thérapie actuellement offertes au Canada, et varie-t-elle d'une province ou d'un territoire à l'autre?
2. Quels sont les principaux facteurs de risque associés à la progression de la maladie?
3. Quels sont les facteurs qui influent sur l'observance du traitement par le patient dans le cas de prise de médicaments modificateurs de la maladie?
4. Combien de patients atteints de SP sont orientés vers des services psychologiques?
5. Quels sont les principaux facteurs qui influent sur la progression de la maladie dans les cinq premières années suivant le diagnostic?

### Deuxième thème — Questions prioritaires sur la SP : niveaux de fonctionnement des patients, résultats et qualité de vie

Pour amorcer la discussion, voici des exemples de questions prioritaires :

1. En quoi la SP a-t-elle une incidence sur la vie de famille?
2. Connaît-on certaines séquences ou combinaisons précises de traitements susceptibles de retarder l'apparition de certains symptômes (p. ex. fatigue, problèmes de vessie, hypertonie spastique)?
3. Quelle est l'incidence de la SP sur la situation d'emploi?
4. Quel niveau d'invalidité et de limitations d'activité est associé aux différents sous-types de SP?

## Troisième thème — Questions prioritaires sur la SP : accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé

Pour amorcer la discussion, voici des exemples de questions prioritaires :

1. Quels sont les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur l'utilisation des services sociaux, de santé et autres?
2. À quoi ressemblent les temps d'attente entre la demande d'orientation et l'évaluation initiale d'un neurologue?
3. Quelles sont les caractéristiques et l'approche en matière de prestation de services des cliniques de SP où les temps d'attente sont les plus courts?
4. Le lieu de résidence d'un patient (p. ex. province ou territoire) a-t-il une incidence sur le type d'évaluation et de traitement qu'on lui proposera?
5. Quels sont les protocoles les plus rentables pour identifier les personnes susceptibles de contracter la SP?

## Quatrième thème — Autres questions prioritaires sur la SP

- Avons-nous oublié quelque chose?

## Annexe C : Résultats de la première étape de l'atelier — remue-méninges individuels (fiches)

Le processus d'établissement des priorités a commencé par un remue-méninges individuel visant à stimuler et à soutenir la discussion de groupe. Chaque participant devait déterminer l'information nécessaire pour mesurer et surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada, puis consigner l'information sur des fiches (une question par fiche). Toute l'information recueillie pendant cet exercice a été classée par thème ci-dessous. La numérotation (1.1, 1.2, etc.) utilisée a uniquement pour but de faciliter la lecture des questions et non pas d'indiquer un ordre de priorité.

### Premier thème — Questions prioritaires sur la SP : présentation et progression de la maladie, diagnostic et traitement

- 1.1 L'interruption d'un traitement modificateur de la maladie a-t-elle des conséquences?
- 1.2 Quels sont les critères à respecter pour interrompre un traitement modificateur de la maladie?
- 1.3 Quels sont les symptômes que subiront les patients s'il y a interruption d'un traitement modificateur de la maladie?
- 1.4 Quels outils et échelles (autre que l'échelle étendue du statut d'invalidité) permettent de mesurer les habiletés d'une personne (p. ex. formulaires gouvernementaux confirmant l'invalidité)?
- 1.5 Quels sont les résultats des cliniciens secondaires?
- 1.6 Comment suivre la progression de la maladie?
- 1.7 Quels sont les traitements accessibles aux patients (p. ex. les thérapies couvertes en Nouvelle-Écosse par rapport à la couverture offerte en Colombie-Britannique)?
- 1.8 Pour les patients qui présentent peu de symptômes physiques, pourrait-on utiliser une échelle, outre que l'échelle étendue du statut d'invalidité, qui représente mieux leur incapacité?
- 1.9 De nombreux patients sont aux prises avec des incapacités qui ne sont pas physiques. Quels autres outils utilise-t-on pour mesurer les capacités des patients?

1.10 Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP au Canada?

**Justification :**

- Besoin de connaître l'étendue du problème
- Besoin de connaître le nombre de personnes atteintes
- Observe-t-on des changements au fil du temps?
- Fournir des données pour prévoir, organiser et dispenser les soins

1.11 Quels sont les traitements de réadaptation envisagés (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, psychologie, orthophonie, travail social, etc.), et à quel moment le patient est-il orienté vers ces services?

**Justification :** Il faut considérer un large éventail de traitements, pas seulement médicaux ou pharmaceutiques.

1.12 Comment la maladie s'est-elle manifestée initialement? Quels étaient les premiers symptômes qui ont poussé la personne atteinte à rechercher des soins médicaux et à obtenir un diagnostic?

**Justification :** Mieux déterminer ce que les cliniciens (p. ex. des omnipraticiens) devraient prendre en note au sujet du début de la maladie.

1.13 À quoi ressemble le cheminement de la maladie — au début, après des années (p. ex. SP progressive secondaire)?

1.14 Déterminer « l'évolution naturelle » de la SP avant et après le recours aux traitements modificateurs de l'évolution de la maladie.

**Justification :**

- Ces thérapies sont-elles efficaces?
- Leurs résultats sont-ils durables?
- Pendant combien de temps?
- Certaines cohortes de patients en profitent-elles davantage?

1.15 Quelle est l'étendue des options de traitement compte tenu de la couverture offerte au Canada?

- Égalité de l'accès?
- Comment offrir des soins de santé universels aux personnes atteintes de SP
- Possibilité de normaliser la couverture?

1.16 Quelle est la nature de la corrélation entre la progression de la maladie et l'accessibilité aux services des cliniques de SP?

**Justification :**

- La maladie progresse-t-elle plus rapidement si une personne atteinte de SP n'a pas accès à de l'information et à des services comme ceux d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute?
- Devrait-on accroître l'étendue des services accessibles dans les cliniques des grands centres urbains ou dans celles des régions rurales?

1.17 Combien de patients atteints de SP sont orientés, vers quel type de services le sont-ils et par qui? Par quel moyen et quels en sont les résultats?

- Comprendre la « trajectoire » des personnes atteintes de SP dans le système, leurs obstacles potentiels et les facteurs qui leur viennent en aide

1.18 Quels obstacles les personnes atteintes de SP doivent-elles surmonter pour avoir accès à des traitements et à des services?

- Comprendre ce qui empêche les personnes atteintes de SP d'accéder aux traitements et aux services, comprendre les disparités entre les différentes régions du Canada et trouver des solutions de financement, entre autres, pour surmonter ces obstacles

1.19 Qu'est-ce qui influe sur le choix de diagnostic du point de vue du médecin et du point de vue du patient?

1.20 Quels facteurs dans le système des soins de santé influent sur l'observance du traitement par le patient, qu'il s'agisse d'un traitement par des médicaments modificateurs de la maladie ou d'un autre traitement? On compte de multiples variables liées à l'observance du traitement par le patient, dont

- la prestation des soins de santé
- la relation avec les dispensateurs de soins de santé
- les heures de travail
- le lieu

1.21 Comment avoir accès à de l'information sur les besoins en réadaptation, les professionnels de la santé et les résultats de leurs traitements?

1.22 De nombreux besoins en traitement pour les patients sont déterminés par les médecins. Comment les médecins font-ils pour décider qui en bénéficiera?

1.23 Les professionnels de la santé pourraient entrer des données dans une base de données normalisée.

1.24 Délai entre la demande d'un test diagnostique (p. ex. IRM) et le diagnostic de SP ou d'un syndrome clinique isolé

- Différence régionale/provinciale

1.25 Quel professionnel le patient peut-il consulter aux différents stades de la maladie selon l'échelle étendue du statut d'invalidité?

1.26 Résultats à long terme

- Au mieux, l'incidence à long terme des traitements actuels est discutable. Nous devons surveiller les résultats des traitements à long terme, particulièrement en ce qui concerne la prévention de la progression de la maladie.

1.27 Recours aux établissements d'IRM

- Nous devons élaborer des lignes directrices sur l'utilisation de l'IRM pour poser des diagnostics (facile) et surveiller la progression de la maladie (problématique)

1.28 (1) Quels sont les principaux éléments cliniques à recueillir pour décrire la maladie, la présentation de la maladie et le diagnostic?

- Il est important de recueillir les bons éléments des données

(2) À quelle fréquence devrait-on examiner les patients pour réévaluer la progression de la maladie?

- Prévoir au sein du système des périodes adéquates en vue de recueillir les données

(3) Quels sont les différents traitements offerts, et correspondent-ils à la situation actuelle?

- Faire en sorte de recueillir de l'information sur les pratiques exemplaires

(4) Quelles sont les pratiques exemplaires recommandées quant au traitement?

- Surveiller la variabilité des pratiques et présenter des faits probants

1.29 Données sur la poussée touchant la grossesse, les troubles post-partum et l'allaitement

1.30 Accès à des services de

- réadaptation
- psychologie/psychiatrie
- IRM (délais)

1.31 Accès aux traitements modificateurs de l'évolution de la maladie selon la forme de SP ou la région

1.32 Suivi à long terme du syndrome radiologique isolé

1.33 Données sur l'incidence et la prévalence de la maladie :

- Par région
- Tendances à long terme
- Lien avec la vitamine D

1.34 Utilisation de médicaments d'ordonnance hors indication pour les formes progressives de la SP

- 1.35 Utilité de l'analyse du liquide céphalorachidien aux fins de diagnostic
- 1.36 Données sur les changements de traitement
- Résultats
  - Raisons
- 1.37 Délai entre l'apparition des symptômes et la consultation avec un neurologue; délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic
- 1.38 Données sur l'innocuité des médicaments
- 1.39 Quels sont les trois principaux états comorbides des personnes atteintes de SP?
- Comprendre le « fardeau » de la maladie
- 1.40 Quels sont les traitements de la SP offerts actuellement partout au Canada et les résultats pour les patients?
- Mieux comprendre les nouveaux traitements et les traitements actuels, de même que leurs résultats à long terme
- 1.41 Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP par région au Canada?
- Déterminer les « points chauds » de la SP et le fardeau potentiel pour la population et le système de santé
- 1.42 Quels sont les facteurs de risques associés au développement de la SP?
- Mieux comprendre la maladie et les facteurs influant sur sa progression
- 1.43 Quels sont les traitements accessibles aux patients, et l'accès à ces traitements a-t-il été limité pour les raisons suivantes :
- Ils consultent un omnipraticien ou un neurologue, mais ne fréquentent pas de clinique
  - Le gouvernement provincial ne couvre pas les coûts de certains traitements
- Justification** : L'accessibilité et le financement des traitements diffèrent d'une province ou d'un territoire à l'autre (on pourrait poser la même question à propos des diagnostics).
- 1.44 Combien de temps s'écoule entre la première attaque et le diagnostic et, éventuellement, un traitement?
- Importance du traitement initial pour prévenir la progression de la maladie
- 1.45 Toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de SP peuvent-elles accéder équitablement et raisonnablement aux services offerts (par exemple, programmes d'exercice, moyens de transport, équipement, rénovations, soutien à domicile)?
- Ces services améliorent-ils les capacités des patients?
  - Ces facteurs influent-ils sur la qualité de vie à long terme des personnes atteintes de SP et des aidants naturels?

- 1.46 Combien de personnes sont atteintes de SP? (Il semble facile de répondre à cette question, mais ce n'est pas le cas!)
- Chaque province a sa propre façon de recueillir des données
  - Toutes les personnes atteintes ne disposent pas du même accès aux services diagnostiques
  - Quel est le délai entre les premiers symptômes, l'apparition de la maladie et le diagnostic?
  - Ce délai varie-t-il entre les provinces, les régions rurales et urbaines et les statuts socioéconomiques?
- 1.47 D'autres états comorbides, comme les maladies cardiovasculaires et l'arthrite, influent-ils sur la progression de la SP? Pourquoi?
- 1.48 (1) Où les personnes subissant leur premier incident neurologique se présentent-elles dans le vaste continuum du système de santé?
- (2) Quels sont les délais avant d'obtenir un diagnostic de syndrome clinique isolé ou de SP dans les diverses régions du Canada?
- (3) Les services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, etc.) sont-ils proposés suffisamment tôt aux personnes atteintes de SP une fois qu'elles ont reçu leur diagnostic?
- 1.49 (1) Quelle est l'étendue des options et des services de réadaptation accessibles aux personnes atteintes de SP et en quoi ou pourquoi ces options et services varient-ils d'une province ou d'un territoire à l'autre?
- (2) La prise en charge de la maladie est cruciale au regard de la qualité de vie, du soutien aux aidants naturels, des activités et de la participation. Tous les Canadiens profitent-ils d'une telle disponibilité des services?
- 1.50 (1) Quel rôle la promotion de la santé, du bien-être et de la prévention (p. ex. exercice, alimentation, gestion du stress) joue-t-elle dans
- la prévention de la maladie
  - la progression de la maladie
  - le traitement de la maladie
- (2) Bien entendu, on s'emploie surtout à soigner la SP. Or, il faudra aussi se pencher sur un modèle de gestion des maladies chroniques pour ce qui est des programmes et des traitements et, éventuellement, des mesures de prévention primaire.

- 1.51 Quelle proportion des personnes atteintes de SP ont accès à des agents modificateurs de la maladie approuvés ou les utilisent?
- Des agents modificateurs de la maladie sont accessibles, mais on ignore si toutes les personnes atteintes de SP qui pourraient en bénéficier disposent des fonds, de l'information et des mécanismes de soutien nécessaires pour y accéder, ou si elles y accèdent vraiment. Autrement dit, quels problèmes l'absence d'accessibilité à ces agents pose-t-elle?
- 1.52 Le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic ou le traitement varie-t-il d'une province ou d'un territoire à l'autre et au sein des provinces selon le premier point de contact du patient qui présente des symptômes neurologiques?
- Quel est le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic ainsi que le début du traitement (par médicaments d'ordonnance)?
  - À quel moment les patients ayant reçu un nouveau diagnostic ont-ils accès à une équipe multidisciplinaire?
- 1.53 (1) Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP au Canada et l'incidence ou la prévalence est-elle plus élevée que la moyenne nationale dans certains secteurs ou certaines provinces?
- (2) La prévalence de la SP est-elle à la hausse?
- (3) Varie-t-elle par facteur et, le cas échéant, quels sont-ils (sexe, ethnicité, etc.)?
- Le ratio hommes-femmes varie-t-il dans les sous-groupes de la population ou par sous-types de la maladie?
- 1.54 Comment prend-on la décision d'interrompre le traitement dans le cas d'un patient subissant un traitement par médicaments d'ordonnance modificateurs de la maladie?
- Le traitement d'un patient ayant amorcé un traitement par médicaments d'ordonnance modificateurs de la maladie est souvent interrompu lorsque son état est considéré comme étant évolutif
  - Quels sont les résultats de l'interruption du traitement pour ceux dont la maladie est passée au stade évolutif?
- 1.55 Quels sont les taux d'incidence et de prévalence de la SP au Canada et dans les provinces?
- Données démographiques et profils en mouvement
- Justification :**
- Actuellement, nos estimations démographiques ne sont pas très précises
  - Nous devons savoir quelle proportion de la population touche le système de surveillance de la SP

- 1.56 Quelles sont les comorbidités ou les comorbidités multiples qui caractérisent le mieux les personnes atteintes de SP au Canada?
- Les comorbidités entraînent des défis de gestion
  - Lien entre le traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique et l'atteinte veineuse chronique
  - Point de départ pour mieux comprendre le fardeau de la maladie
- 1.57 Les données démographiques sur la SP changent-elles (âge au début de la maladie et ratio hommes-femmes)?
- Les changements démographiques peuvent nous aider à mieux comprendre les causes de la SP ou ce qui la déclenche
- 1.58 Quel est le délai entre l'apparition des premiers symptômes et les tests et le diagnostic?
- Existe-t-il des différences régionales quant à l'accès aux spécialistes et à l'IRM aux fins de diagnostic de la SP?
- 1.59 Quel est le rôle de la vitamine D dans la prévention de la SP?
- Nous pourrions comparer les taux de SP entre les régions par rapport à l'apport en vitamine D avant l'émission d'un diagnostic pour inciter les Canadiens à prendre de la vitamine D afin de réduire le risque de contracter la SP
- 1.60 Quels sont les médicaments actuellement prescrits?
- Vitamine D — considérée comme un médicament d'ordonnance plutôt que comme un médicament en vente libre
  - Nombre de thérapies accessibles
- 1.61 Options de traitement et facteurs d'escalade relativement aux syndromes démyélinisants acquis, à la poussée et à l'accès aux traitements
- Changements dans les diagnostics en raison de nouveaux critères et de la variation des règlements provinciaux
  - Nouvelles thérapies en ligne bientôt
  - Résultats des thérapies fructueuses
- 1.62 Identifier les patients qui réagissent et ceux qui ne réagissent pas aux divers traitements accessibles. Pourquoi? Pour investir dans ce qui fonctionne.
- 1.63 Y a-t-il un changement dans la population atteinte de SP, selon le sexe, en ce qui concerne l'âge à l'apparition des symptômes? Caractéristiques géographiques? Ethnicité (origine ethnique, pays de naissance)? Profession?
- Puisqu'on ne connaît pas encore très bien les causes de la SP, il est important de bien identifier les groupes à risque et de cerner les changements épidémiologiques au fil du temps
  - Nouvelles thérapies en ligne bientôt

- 1.64 Quels sont les principaux facteurs de risque ou de protection qui influent sur la progression de la maladie?
- Afin de retarder ou de ralentir la progression de la maladie, il importe de connaître les principaux facteurs qui influent sur son développement
- 1.65 La progression primaire et secondaire de la maladie pose actuellement le plus important défi thérapeutique et socio-environnemental.
- 1.66 Cela influera-t-il sur les soins prodigués? Il faut s'assurer que le résultat final tient compte de la qualité de vie.
- Souvent, le milieu médical utilise les outils dont il dispose, qui ne tiennent pas toujours compte de la qualité de vie. Ainsi, l'échelle étendue du statut d'invalidité ne mesure que l'aspect physique de la maladie et non pas à quel point la personne est malade.
  - C'est le cas pour le traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique. Chez des personnes que je connais, le traitement a amélioré la qualité de vie même si le résultat sur l'échelle étendue du statut d'invalidité (mesure physique) était demeuré le même, voire s'était détérioré dans certains cas.
- 1.67 Quels sont les traitements de médecine douce et parallèle qui ont été les plus bénéfiques à divers stades de la maladie?
- Justification :**
- Mieux informer ou orienter les patients ou les clients
  - Élaborer des programmes qui complètent ces modalités ou qui s'y conforment
- 1.68 Quels sont les effets secondaires à court et à long terme des traitements modificateurs de l'évolution de la maladie?
- Contrairement à ce qu'on trouve dans la littérature, les patients se plaignent d'effets secondaires à long terme. Comment doit-on gérer ces effets? En quoi influent-ils sur l'observance du traitement par le patient?
- 1.69 Comment évalue-t-on un patient qui passe d'une poussée à un stade progressif secondaire de la maladie? Peut-on se fier à cette évaluation?
- Il importe de le savoir, car cela influe sur l'accès aux médicaments et le choix de médicaments
- 1.70 Quel est le lien entre les déterminants sociaux de la santé et les résultats à long terme (pas seulement les résultats médicaux, mais tous les types de résultats)?
- Les personnes les plus vulnérables reçoivent-elles ce dont elles ont besoin? Les traitements par médicaments d'ordonnance devraient-ils être différents?
- 1.71 À quand remonte le diagnostic de SP?

- 1.72 Quels sont les traitements (de médecine traditionnelle ou parallèle) suivis par les personnes atteintes de SP? Quels en sont les effets secondaires?
- Je voudrais connaître les traitements que les patients suivent et leurs effets secondaires afin de leur fournir les renseignements appropriés qui les aideront à prendre des décisions éclairées
- 1.73 Quels sont les indicateurs de progression de la maladie?
- Mieux informer ou orienter les patients ou les clients aux fins de planification ou de continuité des soins
- 1.74 La participation aux programmes de prévention (éducation, prise en charge personnelle, etc.) améliore-t-elle la qualité de vie à long terme?
- 1.75 Comment prend-on les décisions en matière de traitement?
- Si le nombre de services accessibles dans un secteur géographique donné est limité, la gamme de services reçus est souvent aussi réduite. La compréhension des processus décisionnels en matière de traitements et d'ordonnance de médicaments facilitera la planification, la répartition des ressources et l'offre de services de soutien, s'il y a lieu.
- 1.76 La présentation de la maladie est habituellement définie par les symptômes et les données d'examen. Comment saisir la présence de symptômes au fil du temps?
- La présence de données sur les symptômes à n'importe quel stade du développement de la maladie nous informera sur la quantité et l'incidence des symptômes, ce qui permettra de cibler les services en fonction des symptômes les plus fréquents (fatigue, cognition, dépression, mouvement involontaire)

## Deuxième thème — Questions prioritaires sur la SP : niveaux de fonctionnement des patients, résultats et qualité de vie

- 2.1 En quoi la qualité de vie d'un patient change-t-elle selon le stade de la maladie? Se pencher sur les besoins liés à la qualité de vie à chaque niveau d'invalidité; s'attarder aux besoins des patients institutionnalisés qui sont les plus touchés et, sans doute, les plus isolés.
- 2.2 Est-ce que les mesures de prise en charge personnelle des patients (état de santé, comorbidités et répercussions de la SP) les aident à demeurer fonctionnels? Autrement dit, les connaissances et les capacités décisionnelles des patients quant à leur état de santé ont-elles une incidence sur les résultats?
- 2.3 Qu'est-ce qui favorise le soutien mutuel des membres de la famille (par opposition à ce qui peut les diviser)? Comment les enfants et les couples surmontent-ils les épreuves?
- 2.4 Quelles sont les ressources communautaires accessibles au Canada, où se trouvent-elles et quelle est leur importance au regard du maintien de la participation des patients aux activités quotidiennes (y compris un emploi rémunéré)?

- 2.5 Quels sont les services (technologiques, hospitaliers, communautaires, de transport, de réadaptation) qui permettent aux patients de demeurer fonctionnels au travail et à domicile?
- 2.6 Quelle est la corrélation entre le niveau de fonctionnement du patient ou du client et sa condition de vie (par exemple, soins à long terme, communautaires ou à domicile)? Déterminer le niveau d'intervention en matière de programme de traitement)?
- 2.7 Quels sont les résultats attendus par rapport aux résultats réels obtenus à l'aide des appareils adaptés (financement de la Société de la SP, par exemple, ordinateurs, financement du gouvernement, aides à la mobilité et climatiseurs)? Déterminer le financement et l'accès quant aux éléments qui améliorent le plus la qualité de vie.
- 2.8 Quelles sont les aides que les personnes atteintes de SP utilisent pour améliorer leurs habiletés? Je souhaite fournir de l'information sur le développement de la maladie ayant trait à la mobilité qui aidera les patients à prendre des décisions éclairées à propos de leur santé, de leur logement, de leur emploi, etc.
- 2.9 Quels sont les services qui aident les gens à améliorer leur qualité de vie? Je souhaite connaître les besoins des personnes atteintes de SP afin de leur fournir des services qui amélioreront leur qualité de vie.
- 2.10 Quels sont les facteurs qui détériorent la qualité de vie des personnes atteintes de SP?
- 2.11 Quelles sont les habiletés fonctionnelles des personnes atteintes de SP quant à leur capacité de subvenir à leurs besoins, de maintenir la viabilité de leur environnement et d'obtenir ou conserver un emploi rémunéré?  
**Justification** : Besoin d'une mesure normalisée pour déterminer ces habiletés fonctionnelles partout au pays, car ces questions ont une incidence sur les ressources, les familles, la participation de la collectivité et les relations interpersonnelles.
- 2.12 Y a-t-il un lien entre le niveau de fonctionnement, le traitement ou l'intervention et la qualité de vie du patient? Déterminer l'intervention appropriée en fonction du niveau de fonctionnement.
- 2.13 Qu'est-ce qui entrave et qu'est-ce qui facilite l'obtention d'un emploi rémunéré?  
**Justification** : La réalité fiscale du chômage place de nombreuses personnes en situation de pauvreté. Il est essentiel de comprendre comment les personnes atteintes de SP peuvent conserver un emploi afin de maintenir leur identité individuelle, leur dignité et leur indépendance.
- 2.14 Combien cela coûte-t-il de vivre avec la SP? Tenir compte des rénovations du domicile, des aides à la mobilité, de la perte d'emploi, de l'achat d'un climatiseur. Besoin de modéliser les coûts et le fardeau que représenteront les soins futurs.

2.15 Quelle est la principale préoccupation des personnes atteintes de SP?

**Justification** : En sachant ce qui préoccupe le plus les personnes atteintes de SP (et non ce que les autres en pensent), les services pourront être ciblés en fonction de leurs besoins.

2.16 Qu'est-ce qui entrave et qu'est-ce qui facilite la réalisation personnelle (à titre de parent, de travailleur, d'entraîneur, de conjoint, etc.)?

**Justification** : Il est nécessaire de se regarder au-delà de la prise en charge personnelle des patients pour leur permettre de s'intégrer à leur réseau social.

2.17 Quels sont les effets des déterminants de la santé sur les résultats pour les patients, particulièrement en matière d'éducation, de soutien social et d'accès aux thérapies dès le début de la maladie?

2.18 Où vivent les personnes atteintes de SP? Leur logement est-il adapté à leur âge? Ont-elles l'occasion d'interagir avec autrui et de participer à des activités sociales qui conviennent à leur âge?

2.19 Quelles mesures normalisées devrait-on mettre en œuvre pour déterminer le niveau de fonctionnement des patients ou les résultats dans tous les domaines (p. ex. cognition, mobilité, qualité de vie)?

**Justification** : Il est important de comprendre les changements auxquels font face les patients pendant la maladie, ainsi qu'avant et après une intervention.

2.20 Incidence des services sur la qualité de vie des patients, dimensions de la qualité de vie. Quels sont les types de service?

**Justification** : Capacité d'offrir de façon constante des services qui influent positivement sur la qualité de vie des patients.

2.21 Les déficiences cognitives par rapport aux déficiences physiques, et leurs répercussions sur la qualité de vie : mariage, emploi, études. Prise en charge des symptômes par rapport à la prise en charge de la maladie. Maintenir le suivi des patients, notamment ceux qui auront besoin de soins à long terme. Prise en charge de la maladie.

2.22 Quels sont les principaux facteurs qui influent sur la qualité de vie? Progression de la maladie? Soutien familial par rapport au soutien social ou communautaire? Accès à son dispensateur de soins de santé habituel?

**Justification** : Mieux cibler les interventions pour améliorer la qualité de vie.

2.23 Pouvons-nous améliorer la mobilité des patients? Énormes disparités dans les édifices publics, les bureaux privés et les transports en commun concernant les fauteuils roulants et le poids corporel.

2.24 Qu'en serait la raison? Le soutien familial accessible est-il suffisant? Quelle est l'influence du milieu (rural par rapport à urbain) sur la qualité de vie? En quoi le flot de renseignements modifie-t-il la relation du patient avec sa maladie?

- 2.25 Comment tenir compte de l'engagement du patient et des répercussions de son traitement dans la prise de décisions? Nous serions alors certains de répondre aux besoins des patients.
- 2.26 Quels sont les principaux facteurs qui influent sur l'incapacité du patient? La durée de la maladie? Les facteurs socioéconomiques et démographiques? Le traitement utilisé et le moment de son application (un traitement précoce par rapport à un traitement différé)?
- 2.27 Conservation d'un emploi — éducation. Peut-on faire améliorer le maintien sur le marché du travail et la formation? La raison est évidente. Incidence sur la cognition. Accès aux services.
- 2.28 Quels sont les outils utilisés pour évaluer le niveau de fonctionnement d'un patient, et ces outils sont-ils utilisés par tous de la même façon?  
**Justification** : Contribuer à l'élaboration et à la surveillance de lignes directrices.
- 2.29 Quelles sont les mesures des résultats à utiliser à l'échelle pancanadienne?  
**Justification** : Contribuer à l'élaboration et à la surveillance de lignes directrices.
- 2.30 Quels types d'évaluation sont utilisés pour évaluer les habiletés fonctionnelles des patients atteints de SP dans les diverses cliniques du pays? Des mesures uniformes pourraient favoriser la surveillance globale de ces habiletés. Quels sont les professionnels qui utilisent les bons outils que les neurologues et professionnels de la réadaptation utilisent?
- 2.31 Quelles mesures pourrait-on utiliser ou utilise-t-on actuellement pour évaluer les incidences sur les interventions psychosociales (p. ex. thérapie comportementale, counseling de soutien)? Quel est le meilleur modèle de soutien psychosocial? Besoin de mesures des résultats!
- 2.32 Quelles sont les mesures de la qualité de vie utilisées par les dispensateurs de soins partout au pays pour évaluer l'utilisation à long terme des traitements modificateurs de la maladie?
- 2.33 Quels sont les outils universels utilisés pour mesurer le niveau de fonctionnement? Limites liées à l'échelle étendue du statut d'invalidité. Qualité de vie des personnes atteintes de SP — quelle est la meilleure mesure? Comment mesurer l'état cognitif d'un patient? Les outils neuropsychologiques ne sont ni accessibles, ni pratiques.
- 2.34 Effets de la SP sur les activités de la vie quotidienne et sur les activités instrumentales de la vie quotidienne. Quelles aides d'adaptation sont bénéfiques et ont été systématiquement étudiées? Rôle de la commercialisation et du gain financier dans cette industrie. Situation d'emploi et statut socioéconomique.

- 2.35 Qualité de vie — quels sont les traitements qui influent (plus ou moins) sur la qualité de vie? Comment mesure-t-on les résultats? Les améliorations autodéclarées de la qualité de vie influent-elles sur les résultats, améliorent-elles le fonctionnement de patients, contribuent-elles au soutien familial? Quels sont les avantages économiques pour la santé?
- 2.36 En quoi le niveau de fonctionnement et la qualité de vie influent-ils sur la progression de la maladie? Nous ne le savons pas. Si une intervention précise peut améliorer la santé et la qualité de vie des patients pour ensuite ralentir la progression de la maladie, il nous faudra le savoir.
- 2.37 Quels sont les rapports entre déficiences, limitations de l'activité et restrictions de la participation? Quels sont les facteurs personnels, contextuels, environnementaux et systémiques en jeu dans ces rapports et la situation du patient qui en résulte? Cette information n'a été ni examinée ni consignée.
- 2.38 Quels sont les meilleurs résultats à utiliser pour mesurer les changements au fil du temps, particulièrement sur le plan de la participation? Nous disposons de certaines mesures de résultats valides et fiables, mais nous n'avons pas encore déterminé les meilleures ou celles que nous devrions tous utiliser. Il manque des mesures de la participation.
- 2.39 Les personnes atteintes de SP prennent-elles leur retraite plus tôt que les autres à cause de leur maladie? Y a-t-il des différences provinciales à cet égard? En quoi cela influe-t-il sur la qualité de vie des patients et leurs finances personnelles?
- 2.40 Quels sont les facteurs qui contribuent à la capacité d'une personne de vivre de façon autonome long terme : équipement, caractéristiques de la maladie, profil socioéconomique, soutien à domicile, soutien des membres de la famille ou des aidants naturels?
- 2.41 En quoi la fatigue influe-t-elle sur la santé? États comorbides?
- 2.42 En quoi le traitement modifie-t-il le fonctionnement d'un patient? Normalisation; limites de l'échelle étendue du statut d'invalidité concernant la comparaison entre l'état physique et l'état cognitif.
- 2.43 À quel stade de la maladie devrait-on mesurer la qualité de vie des patients? Quels sont les outils éprouvés pour le faire? Le fait de diagnostiquer une poussée aura des répercussions sur la qualité de vie du patient. Il existe de nombreuses dimensions de la qualité de vie (p. ex. utilisation d'un module sur les répercussions familiales au Nouveau-Brunswick).
- 2.44 Devrait-on donner plus d'importance à l'alimentation et à l'exercice à titre d'outils de prise en charge de la maladie? Reconnaître la valeur des services communautaires offerts à l'extérieur du milieu médical (p. ex. les groupes de soutien visant à améliorer les capacités d'adaptation organisés par la Société de la SP).

- 2.45 Élaborer de meilleures mesures de l'incapacité des patients ou des clients. Prendre en considération les questions de qualité de vie, pas seulement l'incapacité.
- 2.46 Quels sont les coûts et les répercussions de la SP pour les personnes atteintes? En quoi l'accès à des ressources financières est-il lié à la prévention de la maladie et à la qualité de vie?  
**Justification** : Examiner les aspects financiers de la qualité de vie.
- 2.47 Quelles sont les retombées d'un diagnostic de SP sur la famille du patient et quels sont les services qui aideraient la famille à composer avec cette réalité?  
**Justification** : Fournir des données pour éclairer les décisions de la collectivité par rapport aux services qu'elle offre, autant dans le milieu médical que non médical (p. ex. Société de la SP).
- 2.48 Quel est l'élément qui améliore le plus la qualité de vie? Le fait d'obtenir enfin un diagnostic et de savoir à quoi s'attendre; information et éducation à propos de la maladie et accessibilité des services; occasion de rencontrer d'autres personnes atteintes de SP (p. ex. groupes de soutien, programmes de soutien par les pairs, etc.).  
**Justification** : Cerner les services les plus importants à offrir dans la collectivité.
- 2.49 En quoi la qualité de vie d'un patient a-t-elle changé après l'amorce de traitements modificateurs de l'évolution de la maladie?  
**Justification** : Influence sur les décisions en matière de traitements; des exemples que pourront utiliser les cliniciens ou les infirmières autorisées qui devront expliquer les répercussions possibles d'un traitement.
- 2.50 Répercussions pour un conjoint à titre d'aidant naturel — dans le cas des patients au stade avancé de la maladie
- 2.51 Rôle de la famille et rôle de la société — nombre d'enfants; patient marié par rapport à célibataire; répercussions sur les activités et la vie sociale
- 2.52 La situation de l'emploi par rapport à la progression de la maladie : niveau de scolarité; travail à temps plein ou à temps partiel; type de travail; combien de temps le patient a travaillé ou, s'il ne travaille plus, pendant combien de temps il a travaillé?
- 2.53 Mesures des répercussions financières
- 2.54 Répercussions sur l'emploi : travail à temps partiel, travail à domicile, souplesse de l'employeur
- 2.55 Tests normalisés sur la cognition, la qualité de vie, la satisfaction des patients et la dépression à l'échelle du pays
- 2.56 Retombées sur les membres de la famille, les enfants, les adolescents et les êtres chers
- 2.57 Répercussions sur la planification familiale

2.58 Quels sont les nouveaux traitements et existe-t-il des preuves qui soutiennent leur efficacité?

**Justification** : Justifier l'expansion des services et traitements dans les provinces et territoires.

2.59 Quelles sont les pratiques exemplaires en matière de traitement qui permettent d'équilibrer la sécurité et la qualité de vie?

**Justification** : Manque de données pancanadiennes à ce sujet.

2.60 Que savons-nous des traitements actuels et de leurs résultats à long terme?

**Justification** : Déterminer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Déterminer l'offre des autres provinces. Déterminer en quoi cela diffère des autres pays.

2.61 À quoi ressemble le niveau de fonctionnement et le taux de progression de la maladie à l'échelle du pays et dans quelles régions trouve-t-on les plus grands écarts et pourquoi?

**Justification** : Facteurs environnementaux?

2.62 Sur quelles échelles s'appuie-t-on actuellement, outre l'échelle étendue du statut d'invalidité, pour mesurer la capacité de fonctionnement des patients, et en quoi l'accès aux soins de santé secondaires influe-t-il sur ces mesures? Avant et après le traitement?

**Justification** : Mesurer objectivement les changements au chapitre de la santé résultant d'interventions précises. Élaborer des échelles de mesure non physiques pour évaluer les habiletés fonctionnelles.

2.63 Comment éviter l'isolement chez de nombreuses personnes atteintes d'une forme progressive de SP?

**Justification** : Les personnes isolées se portent moins bien sur le plan médical que les personnes vivant avec d'autres personnes ou qui bénéficient d'un certain type d'accompagnement.

2.64 Existe-t-il des mesures des résultats reconnues que nous devrions utiliser? Ces mesures varient-elles par spécialiste (p. ex. médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, etc.)? Quels sont les résultats liés aux changements en matière de déficiences, de niveau d'activité ou de participation?

**Justification** : Une plus grande uniformité dans l'utilisation des mesures faciliterait l'examen des enjeux et des résultats. Pouvons-nous utiliser des outils s'appuyant sur les meilleures données probantes?

2.65 Quels sont les facteurs qui influent sur la qualité de vie? Ces facteurs sont-ils propres à la SP? Sont-ils davantage sociaux ou économiques? Sont-ils liés aux réalisations personnelles ou aux relations interpersonnelles?

**Justification** : Si ces facteurs ne sont pas propres à la SP, pouvons-nous vraiment influencer sur la qualité de vie? Besoin de mieux comprendre ce qui influe sur la qualité de vie.

- 2.66 Comment considérons-nous le fonctionnement des patients d'un point de vue global? La Fédération internationale du diabète sert-elle de cadre à nos réflexions? Comment étudions-nous les déficiences, les limitations des activités et la réalisation personnelle des patients?  
**Justification** : Besoin d'adopter un point de vue global compte tenu de la myriade de symptômes et des répercussions possibles de la SP.
- 2.67 Comment et à quel stade de la maladie prend-on la décision d'envoyer une personne atteinte de SP dans un centre de soins infirmiers?  
**Justification** : Importante décision au regard des besoins en matière de soins de longue durée. Quelles sont les principales mesures fonctionnelles qui permettent de cerner ces besoins?
- 2.68 Quels sont les différents traitements qui existent actuellement, non seulement les médicaments, mais tout l'éventail des interventions en santé médicales ou paramédicales? Saisir les résultats. Quels sont les meilleurs et les plus rentables?
- 2.69 Comment faire en sorte que les familles et les patients participent à l'évaluation des répercussions de la SP sur les habitudes de vie en tenant compte du point de vue des patients et des familles; promouvoir la prise en charge personnelle; obtenir le point de vue de tous les intervenants.
- 2.70 Quelles mesures utilise-t-on actuellement pour évaluer l'état des patients et leur qualité de vie; choisir des mesures fondées sur des données probantes; normaliser les mesures aux échelles régionale et nationale; recueillir efficacement les données; réduire le dédoublement des données et le gaspillage des ressources en utilisant les outils les plus efficaces; mesurer ce que nous souhaitons mesurer de manière à obtenir les meilleurs renseignements.
- 2.71 Comment rejoindre les patients isolés? Comment les soutenir?  
**Résultats** : non fonctionnel/physique; avant et après le traitement

### Troisième thème — Questions prioritaires sur la SP : accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé

- 3.1 Soutenir la saisie des données dans un registre national.
- 3.2 Accès aux médicaments d'ordonnance et à l'IRM — en quoi est-il limité du point de vue financier?
- 3.3 Base de données axée sur les patients
- 3.4 Il faut d'abord définir la norme en matière de soins de SP.
- 3.5 Centres de soins de longue durée adaptés aux jeunes gravement touchés par la maladie

- 3.6 Soutien à domicile; soutien aux aidants naturels
- 3.7 Formation continue des gestionnaires de cas (infirmières et travailleurs sociaux spécialisés)
- 3.8 Communautaire par rapport à universitaire
- 3.9 Quels sont les services ou les traitements qui devraient être accessibles partout (milieu rural ou urbain, etc.)?
- 3.10 Quelles sont les disciplines professionnelles qui devraient faire partie de l'équipe de SP?
- 3.11 Quels sont les délais acceptables entre une demande d'orientation et une première consultation auprès d'un neurologue spécialisé en SP?
- 3.12 Peut-on tirer parti d'Internet pour améliorer la prestation des services?
- 3.13 Qui s'occupe des soins aux patients atteints de SP? Peut-on améliorer la collaboration entre les dispensateurs de soins de santé?
- 3.14 Peut-on maximiser l'autogestion des soins? L'investissement du patient est de la plus grande importance.
- 3.15 Peut-on améliorer la collaboration entre les dispensateurs de soins? Aider les patients à devenir le plus autonomes possible?
- 3.16 Quels sont les lacunes ou les obstacles en matière de services de santé dans les cliniques de SP (soins spécialisés) et les soins communautaires (p. ex. services à domicile)?
- 3.17 Quels sont les services accessibles aux patients? Quels sont les besoins? Quelles sont les lacunes en matière de services?
- 3.18 Le lieu de résidence (province) d'un patient influe-t-il sur son accès aux traitements? Accès aux établissements de soins de santé.
- 3.19 Les demandes d'orientation vers les cliniques de SP sont-elles uniformes à l'échelle pancanadienne? Si vous n'habitez pas dans un grand centre, avez-vous les moyens (en temps et en argent) de vous rendre dans une clinique de SP?
- 3.20 Renseignements sur les aidants naturels. Recueillera-t-on des données sur le nombre d'heures que les membres d'une famille consacrent à une personne atteinte de SP chaque semaine, chaque mois et chaque année? Les coûts de la SP.
- 3.21 Quels sont les services (IRM, cliniques de SP, physiothérapie, psychologie, sexologie) dont les personnes atteintes de SP auraient besoin, mais auxquels elles n'ont pas accès assez rapidement?

- 3.22 Combien de temps doivent attendre les personnes atteintes de SP pour avoir accès à des services d'IRM, aux services des cliniques de SP et à un physiothérapeute?
- 3.23 Quelles sont les catégories de dispensateurs de soins qui offrent des soins aux patients atteints de SP dans les cliniques du pays?
- 3.24 Quelles sont les lacunes en matière de prestation de services aux personnes atteintes de SP vivant dans les collectivités rurales?
- 3.25 Quels sont les programmes et les mesures d'assurance de la qualité que les dispensateurs de soins aux patients atteints de SP utilisent pour recueillir les commentaires et la rétroaction des patients qu'ils servent?
- 3.26 Les délais avant l'émission du diagnostic ont-ils pour effet d'empirer les résultats pour la santé ou le pronostic? Les délais entre la première évaluation et l'émission du diagnostic varient-ils au Canada?  
**Justification** : On a constaté une morbidité inhérente au fait d'émettre un diagnostic tardif chez les personnes qui ressentent les symptômes de la maladie, mais qui n'ont pas été diagnostiquées.
- 3.27 Quelles sont les différences en matière d'accès aux soins ou d'expérience au chapitre des soins selon l'emplacement géographique (milieu urbain ou rural et région éloignée)?  
**Justification** : Les catégories géographiques définissent le Canada et les services de santé.
- 3.28 Quels sont les divers types de traitement? Les lignes directrices sont-elles reconnues? Quelles sont les grandes différences entre les systèmes de santé provinciaux et territoriaux en ce qui a trait aux diagnostics et aux traitements? Quelles seraient les améliorations essentielles à apporter au système de santé pour le plus grand bien des patients?
- 3.29 Quels sont les modèles de prestation de services les plus bénéfiques? Servent-ils à améliorer les méthodes de prestation au niveau des programmes et des interventions?
- 3.30 Quels sont les facteurs qui limitent l'accès aux soins?  
**Justification** : La détermination de ces facteurs pourrait servir à mieux cerner les obstacles.
- 3.31 Quelles sont les différences régionales en matière de type de soins?
- 3.32 Ressources partagées, réaffectation des ressources, iniquité du financement
- 3.33 Quelles sont les autres formes de prestation de services qui pourraient assurer un accès continu ou récurrent aux soins? Voir questions économiques, besoin de méthodes de gestion autres que les méthodes habituelles.

- 3.34 Comment améliorer l'autogestion des soins par le patient en termes de prestation des services? D'autres formes de prestation des services doivent être explorées afin d'accroître l'autonomie et la qualité de vie des patients.
- 3.35 En quoi les résultats en matière de satisfaction sont-ils différents chez les patients qui ont bénéficié d'un traitement précoce et qui continuent à bénéficier de soins régulièrement? Hypothèse : Plus tôt les patients accèdent aux soins, le mieux ils se portent, particulièrement en ce qui a trait à leur capacité d'autogestion.
- 3.36 Quels sont des délais raisonnables pour bénéficier d'une évaluation par un neurologue et de services paramédicaux? Comment surmonter les problèmes géographiques, les problèmes de mobilité et les problèmes de transport?

**Justification** : L'accès rapide aux soins pourrait faire diminuer le taux d'incapacité.

- 3.37 L'accès aux soins est-il différent en milieu urbain et en milieu rural? Les différences géographiques (urbain ou rural) influent-elles sur l'accès aux soins — spécialistes des cliniques de SP et services de réadaptation et psychosociaux.

**Justification** : On trouve au Canada quelques grands centres urbains, mais une grande partie de la population habite aussi en milieu rural. Comment bien servir toutes ces personnes?

- 3.38 Quels services devrions-nous offrir aux personnes atteintes de SP? Offrons-nous des services complets? Comment offrir ces services efficacement à ceux qui demeurent à l'extérieur des centres urbains? Quelles sont les différences en matière de coûts?

**Justification** : Étant donné la myriade de symptômes, nous devons nous assurer que les soins offerts sont complets.

- 3.39 Qu'est-ce qui limite l'accès aux traitements modificateurs de l'évolution de la maladie (p. ex. Avonex, Copaxone, Tysabri, Rebif, traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique)? 1. Aucun traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique accessible au Canada. 2. D'une province à l'autre, les mesures d'approbation pour accéder à des traitements modificateurs de l'évolution de la maladie varient. De nombreuses personnes doivent surmonter des obstacles financiers.

- 3.40 Quels sont les problèmes liés à l'accès des soins en milieu rural, qui constitue un obstacle énorme aux services dans la plupart des provinces? 1) Peu de neurologues, voire aucun, se rendent dans ces régions. 2) On offre peu de services communautaires, voire aucun, en milieu rural. 3) Nécessité d'élaborer une stratégie de prévention des pertes pour les familles, ou incapacité de vivre avec la maladie.

- 3.41 Quels sont les cas envoyés aux neurologues? 1) Toutes les personnes atteintes de SP devraient-elles être automatiquement inscrites à un programme? 2) Les services communautaires devraient être mieux exploités. 3) Lorsque les patients reçoivent leur diagnostic de SP, devrait-on les inscrire automatiquement à un programme afin qu'ils aient accès à une clinique spécialisée (nature épisodique de la SP)? L'orientation automatique ou directe vers la Société de la SP (groupes de soutien) et une meilleure utilisation des services communautaires nous permettraient d'offrir des soins de santé durables.
- 3.42 (1) En quoi l'accessibilité aux soins aux patients atteints de SP : A) varie-t-elle d'une province ou d'un territoire à l'autre et au sein des provinces (p. ex. temps d'attente dans les cliniques de SP)? B) varie-t-elle selon que le patient est suivi dans un centre de SP ou par un neurologue communautaire, ou qu'il reçoit des soins non spécialisés aux patients atteints de SP (p. ex. un omnipraticien)? C) influe-t-elle sur les résultats à court et à long terme, les résultats étant les effets sur la prise en charge de la maladie (médicaments modificateurs de la maladie), la qualité de vie, le statut socioéconomique et la gestion des comorbidités?
- 3.43 (2) Comment définir les soins aux patients atteints de SP appropriés? Que deviendra l'étendue du mandat de l'équipe des soins de santé? Les patients aux statuts socioéconomiques supérieurs, plus instruits ou habitant une région avantagée en matière de services de santé (etc.) ont-ils accès à d'autres types de soins de santé? À quelle fréquence un patient devrait-il accéder de nouveau aux soins?
- 3.44 (3) En quoi l'accès aux médicaments modificateurs de la maladie varie-t-il à l'échelle du Canada? Quelles ressources pourrions-nous mettre en place pour assurer l'accès universel à ces thérapies, et quelles sont les exigences minimales permettant à un patient d'amorcer ou de mettre fin à une telle thérapie? Elles devraient être les mêmes partout au pays.
- 3.45 Accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé. Comment les provinces et territoires offrent-ils des services aux personnes qui sont habituellement mal servies (p. ex. les populations rurales autochtones)? La géographie du Canada est vaste et les centres de santé sont concentrés en milieu urbain — comment assurer la meilleure prestation de services aux populations rurales et autochtones vivant dans les régions éloignées?
- 3.46 Accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé. Quels sont les modèles de prestation de services les plus rentables et offrant la meilleure qualité de soins dans tout le continuum de la maladie? Il faut se pencher sur d'autres façons de fournir des soins exemplaires; les modèles traditionnels peuvent fonctionner à certains moments, mais le système de santé canadien peut et doit faire mieux.

- 3.47 Accès aux soins : Quel rôle pourrait jouer la technologie dans l'amélioration de l'accès, la prestation des services et l'amélioration des soins? Chaque jour, nous sommes témoins d'avancées technologiques, et nous progressons à pas de géant quant aux possibilités de les intégrer à notre système — comment tirer parti de ces technologies pour améliorer l'accès aux soins, la prestation des services et le système en général?
- 3.48 Certaines personnes atteintes de SP ne peuvent se présenter à des rendez-vous récurrents en raison des contraintes géographiques. De nombreuses personnes ont aussi des ressources financières limitées, ce qui les empêche de se déplacer, sans compter les contraintes liées à une mobilité réduite.
- 3.49 Les patients ont accès à des omnipraticiens : visite annuelle; visites d'urgence, si possible, pour consulter un omnipraticien (clinique sans rendez-vous).
- 3.50 Dresser la liste de tous les motifs amenant une personne atteinte de SP à se rendre au service d'urgence pour obtenir une consultation.
- 3.51 Incidence des temps d'attente sur les services de réadaptation lors d'une poussée
- 3.52 Quels sont les services offerts à l'échelle du pays, et en quoi cela influe-t-il sur les résultats? Plus particulièrement dans les collectivités.
- 3.53 Quelle est la « portée » des services pour les personnes atteintes de SP? Arrive-t-on à servir les personnes les plus vulnérables et qui en ont le plus besoin — immigrants, allophones, démunis?
- 3.54 Comment l'intégration des services entraîne-t-elle la continuité des soins, des soins primaires aux soins tertiaires ou de courte durée jusqu'aux services communautaires? Vers qui sont orientés les patients? Comment les renseignements sont-ils partagés? Quelles sont les ressources communautaires liées aux cliniques? Qui le client considère-t-il comme faisant partie des membres de son « équipe »? Cela influence-t-il les résultats pour la santé?
- 3.55 Quelles caractéristiques des services de santé (lieu, accès aux soins, heures d'ouverture, besoin de réaménagement?) sont associées aux résultats positifs?
- 3.56 **Justification** : La documentation donne à penser que l'attitude positive des dispensateurs de soins de santé et leur volonté de travailler en partenariat avec les patients influent sur les résultats. Quels sont les attitudes (désignées comme « activation du clinicien » dans la documentation) et comportements des dispensateurs de soins de santé qui encouragent les patients à prendre en charge leur maladie et ses conséquences? Soutien en matière d'autogestion?

3.57 L'autogestion par le patient et le soutien connexe par les dispensateurs de soins de santé améliorent-ils les résultats pour la santé? Résultats = qualité de vie = participation aux activités de la vie quotidienne.

**Justification** : Toutes les provinces canadiennes ont adopté le « modèle étendu de soins pour malades chroniques » s'appuyant sur les concepts de clients actifs et d'équipes formées pour les aider. Nous devons déterminer si ce modèle fonctionne.

3.58 Quelles sont les nouvelles technologies utilisées (télésanté, intervention en ligne, etc.)? Comment sont-elles utilisées et sont-elles efficaces? Ne pas réinventer la roue. Pour partager l'information.

3.59 Quels sont les temps d'attente pour 1) consulter un neurologue; 2) obtenir des services d'IRM; 3) obtenir un diagnostic; 4) recevoir un traitement. Connaître les inégalités quant à l'accès aux soins partout au pays.

3.60 Quels types de services présentent les meilleurs résultats pour les patients en matière de qualité de vie, d'autogestion et de régression de la maladie?

3.61 Quel modèle de soins (en établissement par rapport à communautaires) présente les meilleurs résultats pour les patients, et pourquoi?

3.62 En quoi les écarts d'accès aux soins influent-ils sur la progression de la maladie ou les décisions en matière de traitement?

3.63 Quel est le niveau de soins des personnes atteintes de SP au sein de leur collectivité et quelles en sont les répercussions sur la progression de la maladie et la qualité de leur vie?

**Justification** : Améliorer les politiques et les services, défendre la compréhension des liens entre les niveaux de soins et la progression de la maladie ainsi que la qualité de vie des patients.

3.64 Quels sont les principaux obstacles que les personnes atteintes de SP doivent surmonter pour accéder aux services de santé, et comment combler ces lacunes pour assurer un niveau de soins uniforme?

**Justification** : Contribuer à combler les lacunes, élaborer des stratégies.

3.65 Quels sont les services offerts aux personnes atteintes de SP dans leur collectivité, et quels sont ceux les plus prisés et les plus efficaces?

**Justification** : Déterminer les approches les plus fructueuses, évaluation des besoins, partage des stratégies et des programmes les plus efficaces.

3.66 Comment soutenir les idéaux de l'autogestion pour faciliter la répartition et l'utilisation appropriée des services?

**Justification** : La personne atteinte de SP, qui connaît les difficultés qu'elle doit surmonter, est la mieux placée pour s'orienter dans le système de santé si elle acquiert de meilleures compétences pour se prendre en charge. Il a été démontré que les personnes qui parviennent à l'autogestion jouissent d'une meilleure qualité de vie et souffrent moins de dépression.

3.67 Comment tirer parti de la technologie pour faciliter l'accès, la prestation des soins et les activités éducationnelles?

**Justification** : La télésanté, les applications et Internet, entre autres, pourraient être utiles.

3.68 Comment les personnes vivant en milieu rural accèdent-elles aux traitements? Doivent-elles franchir de grandes distances? Doivent-elles se rendre dans une autre province? Peuvent-elles consulter un spécialiste de la SP et d'autres professionnels paramédicaux appropriés?

**Justification** : Équité dans les services et les soins.

3.69 À quoi ressemble l'accès à un diagnostic et au traitement pour les patients atteints de SP : temps d'attente avant la consultation dans une clinique spécialisée en SP; accès à l'IRM; temps d'attente pour recevoir un diagnostic (et le stress qui en résulte pour le patient et sa famille); retard dans l'amorce du traitement; établir un échancier pour déterminer les délais (établissements connexes) et les obstacles à chaque étape.

3.70 Les personnes atteintes de SP ont-elles accès à une équipe complète de professionnels de la santé (p. ex. neurologue, infirmier spécialisé en SP, physiothérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue)? Quels sont les temps d'attente? L'accès aux soins influe-t-il sur la participation à long terme du patient dans sa collectivité? L'accès à cette équipe de spécialistes varie-t-il d'une région ou d'une province à l'autre?

3.71 Quels sont les temps d'attente pour les examens d'IRM? Par type d'examen (1,5 ou 3 teslas)?

**Justification** : Ressources supplémentaires; conformité avec la neuropsychologie; IRM avec injection de gadolinium ou pas? Sédation ou pas?

3.72 (1) Qu'est-ce qui entrave et qu'est-ce qui facilite l'accès a) aux services diagnostiques; b) aux services médicaux; c) aux services de réadaptation; d) aux services de soutien communautaire? (2) Quel est votre taux de satisfaction par rapport à l'accès aux services?

**Justification** : En comprenant mieux les éléments qui facilitent l'accès à ces services, nous pourrions en accroître la quantité et réduire ou éliminer les obstacles. Cela facilitera aussi la répartition et l'utilisation appropriées des services.

- 3.73 Quelles sont les différences d'accès à un diagnostic pour les patients traités par des omnipraticiens et des neurologues communautaires et dans des cliniques de SP? Déterminer les types d'accès, les lacunes en matière de services, les inégalités provinciales et régionales.
- 3.74 Comment assurer la prestation des services en tenant compte a) de la diversité culturelle des patients? b) des plus démunis? c) de la situation géographique des patients?  
**Justification** : Faire en sorte que les minorités culturelles et les plus démunis disposent d'un accès approprié aux services.
- 3.75 Comment assurer la prestation des services en tenant compte de la diversité sexuelle?  
**Justification** : Certains préjugés par rapport à divers groupes persistent au sein du système de santé. Il faut enrayner ces préjugés pour assurer l'équité des services et de leur accès.
- 3.76 Quels sont les services difficiles d'accès ou difficiles à obtenir?  
**Justification** : Le fait de connaître les services du système de santé qui sont difficiles à obtenir nous aidera à surmonter les obstacles.
- 3.77 Qui sont les différents membres de l'équipe des soins du début à la fin de la maladie et aux différents âges du patient?  
**Justification** : Ressources, résultats, modifications des politiques. Comment prend-on soin des patients atteints de SP?
- 3.78 En quoi les ressources et l'accès aux services paramédicaux varient d'un établissement à l'autre, entre un enfant et un adulte et dans les établissements de soins de longue durée?  
**Justification** : Atténuer les inégalités; plaider en faveur de ressources normalisées (ressources financières, ressources humaines, équipement) dans tous les centres et dans toutes les provinces.
- 3.79 Quelle proportion de personnes atteintes de SP bénéficient de services de réadaptation pour patients hospitalisés (données du Système national d'information sur la réadaptation)? Pourquoi doivent-elles être admises dans des unités pour patients hospitalisés? Cela varie-t-il d'une province à l'autre? Les « règlements » diffèrent-ils? Les services de réadaptation pour patients hospitalisés sont-ils aussi efficaces pour les personnes atteintes de SP que les interventions d'une équipe communautaire?
- 3.80 Quelle est l'incidence du financement universel des médicaments, de l'équipement et des rénovations pour les personnes atteintes de SP sur la durée de vie active, l'autonomie, le maintien de son propre logement et la participation sociale?

3.81 En quoi le soutien offert aux aidants naturels influe-t-il sur la qualité de vie des personnes atteintes de SP? Quels sont les services importants aux yeux des aidants naturels?

**Justification :** Éviter l'épuisement des aidants naturels; influencer positivement sur la qualité de vie des personnes atteintes de SP; les aidants naturels offrent des services qui allègent le fardeau financier du système de santé.

3.82 Comment assurer une prestation de services adéquate aux personnes atteintes de SP vivant dans des régions éloignées? La géographie du Canada est vaste et diversifiée; les centres de SP ont tendance à se retrouver dans les grands centres urbains; il faut donc miser sur des pratiques de soins novatrices, p. ex. télésanté, consultations téléphoniques, Internet, création d'applications.

3.83 Comment déterminer les besoins en ressources des patients aux différents stades de la maladie? Lacunes en matière de ressources; nouvelles stratégies de prestation de services; évaluation de l'offre et des modèles de soins actuels et élaboration de nouveaux modèles.

## Quatrième thème — Autres questions prioritaires sur la SP

4.1 Prévoit-on instaurer une banque de données biologiques? Sérum, liquide céphalorachidien, tissu cérébral, etc. Un nouvel ensemble de questions?

4.2 Question — répercussions sur les enfants lorsque l'un des parents est atteint de SP

- Doivent adopter un rôle d'adulte très tôt
- Y a-t-il des conséquences?
- Doivent agir à titre d'aidants naturels
- Entretien ménager

4.3 Si nous ne ciblons que les cliniques de SP, nous n'obtiendrons pas un portrait global de la situation, car les neurologues aussi suivent un nombre important de patients atteints de SP.

- Sommes-nous en train de créer une approche qui n'a aucune valeur?

4.4 Comment les centres de SP du pays gèrent-ils le traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique?

- Lignes directrices
- Liens de confiance

4.5 En quoi le profil démographique de la SP change-t-il (p. ex. au regard du sexe, de la race, etc.)?

4.6 En quoi le traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique a-t-il influé sur le temps de gestion des soins aux patients atteints de SP?

4.7 Quels sont les services couverts par les assurances publiques et privées, et en quoi cela influe-t-il sur les résultats pour la santé et la qualité de vie?

4.8 Les personnes atteintes de SP et leur famille reçoivent-elles les soins auxquels elles s'attendent? Sont-elles satisfaites?

4.9 Qui sont les personnes atteintes de SP et quel est leur profil?

- Profil sociodémographique
- Milieu de vie
- Composition de la famille
- Milieu de travail
- Lieu de naissance
- Région géographique où le patient a vécu pendant les 12 premières années de sa vie

**Justification :** Mieux cerner le profil des patients, les risques et les besoins en matière de programmes?

4.10 Quel est le coût de la vie pour les personnes atteintes de SP?

4.11 Les besoins en matière de santé mentale sont-ils évalués et satisfaits?

- Les personnes ayant besoin de services en santé mentale sont-elles bien dépistées, ont-elles reçu un diagnostic approprié et sont-elles orientées vers les bons services?
- Les patients ont-ils accès à de l'information sur les soins de santé en matière de SP qui répond à leurs besoins et à leurs attentes (éducation, résultats des tests, portail pour les patients, etc.)?

4.12 Partenariats publics-privés

- Relations avec les sociétés pharmaceutiques
- Financement pour les soins cliniques, l'éducation et les praticiens
- Stimulent la réflexion sur les traitements et les pratiques de prescription
- En quoi cela a-t-il changé le paradigme de soins en matière de SP?

4.13 Comment encourageons-nous les pédiatres qui suivent de jeunes patients atteints de SP à les orienter vers les services de soutien communautaires appropriés?

4.14 Quelle est l'incidence de l'anxiété, de la dépression et des autres troubles mentaux liés à la SP?

- Cela influe-t-il sur l'observance de la médication, l'adoption de saines habitudes de vie et la qualité de vie?
- Les personnes atteintes de SP et de troubles mentaux ont-elles plus tendance ou moins tendance à utiliser des services psychiatriques?

4.15 Quelle est l'espérance de vie des personnes atteintes de SP?

- S'est-elle améliorée?
- A-t-elle suivi celle du reste de la population?
- De quoi meurent les personnes atteintes de SP?
- En quoi cela diffère-t-il de la population en général et de la population atteinte d'autres maladies chroniques?

4.16 Coûts des différents modèles de soins; coûts liés aux données sur les résultats

- Efficience et efficacité du système et des résultats
- Utilisation globale et coût annuel des soins de santé, âge moyen des patients et l'évolution de la maladie
- Modèles de soins de transition
- Soins de pédiatrie et éducation liés à l'employabilité

4.17 Question :

- Comment le système de surveillance de la base de données de l'ICIS assurera-t-il un accès approprié à l'information de même qu'une utilisation appropriée des données?

**Justification** : On trouve tellement de renseignements erronés dans le domaine public qu'il est impératif de constituer un site Web de référence des plus crédibles qui fera autorité.

4.18 Question :

- Comment les patients atteints de SP peuvent-ils se faire entendre dans le contexte de cette base de données de l'ICIS axée sur la surveillance de la SP?

**Justification** : Les personnes atteintes de SP ont besoin de se faire entendre! Il ne s'agit pas ici des chercheurs et des praticiens.

4.19 Comment faire comprendre à la communauté des dispensateurs de soins de santé l'importance d'orienter le plus vite possible les patients vers des spécialistes de la SP aux fins d'émission de diagnostic, de confirmation de diagnostic ou de prise de traitement?

4.20 Quel est le rôle des partenariats publics-privés en matière de soins aux patients atteints de SP, et quelles sont leurs répercussions sur les résultats, soit l'observance du traitement par le patient, la qualité de vie, la progression de la maladie, l'accès aux soins, les partenariats publics-privés?

- Assurance-maladie privée
- Agences de soutien des sociétés pharmaceutiques qui fournissent les médicaments d'ordonnance modificateurs de la maladie

#### 4.21 Autres questions prioritaires :

- Quels sont les autres intervenants dans le continuum des soins liés à la SP, et quels sont leurs rôles? Par exemple :
  - société de la SP
  - sociétés pharmaceutiques
  - collectivités
  - secteurs gouvernementaux non liés à la santé

#### 4.22 Le ministre fédéral de la Santé a annoncé des essais cliniques lors d'une conférence de presse en juin (liée au traitement de la SP et de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique).

- Comment cette information appuiera-t-elle le processus en vue de satisfaire les demandes formulées par les patients?
- Quelles leçons pouvons-nous en tirer pour ce qui est du rôle futur du patient?
- Quelles leçons pouvons-nous tirer de cette nouvelle notion de demandes de soins axés sur les patients?
- Tous les secteurs qui s'occupent des personnes atteintes de SP changent, y compris les centres de services communautaires, comme la Société de la SP

#### 4.23 Il y a quelques années, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a tenu une conférence consensuelle pour élaborer des listes complètes de composants de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF pour la SP) de même que des listes essentielles de composants de la CIF liés à la SP (en Suisse).

- Comment ces composants seront-ils intégrés au projet de l'ICIS?

**Justification** : Sensibilisation aux projets internationaux, qui pourrait aider à l'élaboration du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques.

#### 4.24 Quel sera le mode de collecte des données?

- Pourra-t-il comprendre des mesures d'autodéclaration?
- Pourra-t-il être intégré par voie informatique à une vaste base de données?
- Importance de tenir compte de l'opinion des patients; cela allégera le fardeau des professionnels de la santé
- De nombreux modes ont montré d'excellentes corrélations avec d'autres mesures

## Annexe D : Résultats de la deuxième étape de l'atelier — messages clés des petits groupes de discussion

À la deuxième étape du processus d'établissement des priorités, les participants ont travaillé en petits groupes (de cinq ou six personnes) pour discuter des besoins en information soulevés individuellement (voir l'annexe C). Leur tâche à cette étape consistait à formuler les besoins essentiels sous forme de questions cliniques ou stratégiques susceptibles de constituer le fondement du SCSSP. Le groupe devait aussi justifier l'inclusion dans les délibérations de chacune des questions formulées. Chaque groupe a consigné les principaux points de ses discussions sur une feuille de papier. Le contenu de ces feuilles a été recueilli pour être ensuite classé par thème comme suit.

### Premier thème — Questions prioritaires sur la SP : présentation et progression de la maladie, diagnostic et traitement

- 1.1 Qu'est-ce qui stimule la progression de la maladie? Élaborer une sorte de prétest permettant aux professionnels de la santé de prendre une décision appropriée sur le traitement à suivre plutôt que d'adopter une approche attentiste.
  - Corrélation entre la progression de la maladie et les consultations dans les cliniques de SP. Qu'est-ce qui différencie les personnes qui se rendent dans les cliniques de SP de celles qui n'y vont pas?
  - Observance du traitement par le patient : Quels éléments du système influent sur l'observance de divers traitements? PAS seulement les traitements modificateurs de l'évolution de la maladie, mais également les traitements symptomatiques, ainsi que la façon dont la prestation des services influe sur l'observance du traitement (incidence des heures de travail sur l'accès aux services). Statut socioéconomique, où sont situées les cliniques (places de stationnement, accessibilité, distance).
  - Incidence du statut socioéconomique sur la progression de la maladie?
  - Délai moyen avant le diagnostic de SP, de l'apparition des symptômes à l'émission du diagnostic. Facteurs influant sur le délai avant l'émission du diagnostic.
  - Capacité de surveillance des effets secondaires des traitements. Comment transmettre à temps cette information aux dispensateurs de soins de santé? Quels sont les effets secondaires? Indépendance par rapport aux cliniques et aux sociétés pharmaceutiques. Lorsque les gens ont un problème de santé, ils consultent des omnipraticiens, qui n'ont peut-être pas été informés des effets secondaires des médicaments.

1.2 Le traitement influera-t-il sur la qualité de vie du patient? En quoi consiste la qualité de vie du point de vue du patient? Traitements modificateurs de l'évolution de la maladie, traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique.

- Quelles sont les répercussions de la thérapie sur la qualité de vie? Quelles sont les répercussions d'un traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique et des traitements nouveaux ou futurs?

**Justification** : Questions importantes pour les patients; il faut examiner les demandes et leurs répercussions sur la qualité de vie.

- Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP au Canada?

**Justification** : Manque de données à l'heure actuelle; déterminer la proportion de la population atteinte de SP qui participe au SCSSP; croissance démographique; géographique, sexe et mouvements de migration.

- Risques liés au développement de la SP — avoir une meilleure idée des facteurs de risque et des conseils à donner à la population
- Quelles sont les thérapies en usage à l'heure actuelle?

**Justification** : Accès aux méthodes diagnostiques.

- Y a-t-il un avantage à émettre un diagnostic précoce? — invalidité
- Quel est le délai avant d'émettre un diagnostic? — accès aux soins; ressources; répercussions
- Thèmes : (1) progression de la maladie et traitement — vision axée sur le patient; accès; traitement précoce; (2) diagnostic; (3) incidence, prévalence

1.3 (1) Où les personnes se présentent-elles au moment de leur premier incident neurologique — à l'urgence, chez un omnipraticien?

**Justification** : En matière de sensibilisation à la SP, cibler les dispensateurs de soins de première ligne.

(2) Les patients disposent de divers niveaux d'accès aux soins de santé.

(3) Combien de temps doivent attendre les patients avant de bénéficier de services de réadaptation, et quelle est l'étendue de ces services partout au pays?

(4) Médicaments modificateurs de la maladie — qu'est-ce qui complique l'accès aux médicaments modificateurs de la maladie? Qui y a accès et qui choisit de prendre ces médicaments?

(5) Quelles sont l'incidence et la prévalence de la SP au Canada et par province?

(6) Les médicaments modificateurs de la maladie ne sont pas accessibles à tous.

(7) L'incidence et la prévalence de la SP varient-elles et, si c'est le cas, selon quels facteurs (sexe, ethnicité)?

(8) Quel rôle joue la promotion de la santé et du bien-être dans le traitement de la SP?

Répercussions sur la progression de la maladie :

- Qu'est-ce qui influe sur le taux de progression de la SP et à quel point, p. ex. médicaments modificateurs de la maladie, saines habitudes de vie, services de réadaptation (lesquels et à quelle fréquence)?
- Comment les comorbidités influent-elles sur la progression ou le développement de la SP?
- Des recherches ont prouvé que le traitement précoce est recommandable, mais est-il utilisé dans les faits et quels en sont les effets à long terme?
- Économie de la santé — cet ensemble de données ne nous informe pas sur la rentabilité de nos interventions et leurs effets sur la qualité de vie, la progression de la SP, etc.

1.4 (1) Lignes directrices sur les pratiques — assurer l'uniformité des pratiques.

(2) Recenser la variabilité dans l'accessibilité des traitements — disparités.

(3) Facteurs influant sur la progression de la maladie — énorme défi thérapeutique

(4) Groupes à risque : sexe, profession, géographie, âge à l'apparition des symptômes, changements au fil du temps

(5) Utilisation des établissements d'IRM (diagnostic/disparités en matière de suivi — élaborer des normes de pratique.

(6) Identifier les patients qui réagissent et ceux qui ne réagissent pas aux marqueurs cliniques et biologiques.

1.5 (1) Accès aux thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses

- Par région
- Par stade ou forme de la SP

(2) Données sur la prévalence et l'incidence de la maladie

- Par stade ou forme de la SP
- Par région
- Par âge ou par sexe

(3) Délais

- Entre le début des symptômes et la consultation avec un neurologue
- Entre le début des symptômes et l'IRM
- Entre le début des symptômes et l'émission du diagnostic
- Entre le début des symptômes et le traitement

(4) Communautaire par rapport à universitaire par rapport au milieu clinique (modèles de soins)

- Prestation des soins
- Répercussions, progression de la maladie et autres résultats

(5) Au chapitre des thérapies médicamenteuses

- Sécurité
- Utilisation d'un médicament hors indication
- Médicaments en vente libre
- Médecine douce
- Changements de médicaments — résultats, observance du traitement

(6) Diagnostic

- Utilité de l'analyse du liquide céphalorachidien aux fins de diagnostic

(7) Questions féminines, données sur les poussées

- Grossesse
- Troubles post-partum
- Allaitement

1.6 Accès aux soins :

- Listes d'attente des cliniques
- Faut-il reporter les demandes d'orientation en raison des ressources limitées?
- Nous devons envisager de centraliser les services, car les patients sont susceptibles de présenter une mobilité réduite ou d'avoir des problèmes de transport pour accéder aux soins
- Les formulaires d'évaluation avant les consultations cliniques sont-ils utilisés?
- À quel point les services sont-ils disponibles et accessibles?

Conclusion :

- Il faut rendre tous les services aussi accessibles que possible pour les patients
- Qu'est-ce qui justifie l'interruption d'un traitement modificateur de la maladie?
- Quels sont les autres outils?

1.7 Peut-être pas dans les plans — provient de la discussion

- La terminologie employée pour décrire la progression de la maladie influe sur l'accès aux médicaments d'ordonnance
- Les différences géographiques peuvent influencer sur l'accès aux médicaments d'ordonnance (milieu rural ou région éloignée)
- L'expertise en groupe touchait surtout d'autres sujets, alors il est difficile de répondre à ces questions

Points de discussion :

- Les cliniques étant très axées sur l'aspect médical de la maladie, l'essentiel des données recueillies le sera tout autant. Il importe d'intégrer au fichier d'autres types de données (symptômes non gérés par la médecine), par exemple la fréquence des symptômes.
- Certaines personnes ont trouvé difficile la catégorie A — la définition de traitement ne peut être que médicale; nous souhaitons élargir la définition

## Deuxième thème — Questions prioritaires sur la SP : niveaux de fonctionnement des patients, résultats et qualité de vie

### 2.1 Beaucoup de questions. Priorité principalement axée sur les aspects suivants :

- Fonctionnement — au-delà des activités quotidiennes; comprend les activités professionnelles, domestiques, etc.
- Interaction entre le fonctionnement et les services nécessaires
- Coût des services
- Importance de l'emploi — obstacles et incitatifs
- Perte d'emploi — perte sur plusieurs plans
- Soutien du revenu — pauvreté
- Famille — ne pas seulement penser au « patient »
- Mère de famille monoparentale, résilience des enfants
- Technologie — climatiseurs
- Transport
- Aides à la communication
- Vestes de refroidissement
- Nécessité de surveillance de la situation d'emplois

### 2.2 Quand les patients doivent-ils quitter leur emploi et pourquoi? En raison de la SP?

- Répercussions de la fatigue, mesures d'adaptation des employeurs offertes sur le marché du travail
- Choix de carrière pour les personnes atteintes de SP? Que faire lorsque vous avez 20 ans et rêvez de devenir un neurochirurgien? Quels conseils d'orientation professionnelle donne-t-on aux personnes atteintes de SP?
- En quoi un diagnostic de SP influe-t-il sur le choix professionnel?
- Progression de la maladie et situation d'emploi
- Comment le statut socioéconomique d'une personne atteinte de SP change-t-il au fil du temps?
- Accent sur l'intervention de la famille. Comment intégrer la dimension familiale à un plan de traitement? La SP a des répercussions sur tous les aspects de la vie familiale.

### 2.3 (1) Mesure des résultats — participation, intervention psychosociale, counseling, thérapie de groupe

- Quels outils utilisons-nous pour mesurer les résultats? Quelle est l'efficacité de ces outils?
- Comment déterminer les meilleurs modèles de soins?
- Secteurs qui manquent de bonnes mesures

- (2) Activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne — aides d'adaptation
    - Quelles sont les plus bénéfiques : rôle de la commercialisation et du gain financier; la popularité par rapport à la réalité, p. ex. aide à la marche
    - Quels sont les véritables résultats découlant de l'utilisation de ces aides?
    - Coût par rapport aux avantages, qualité de vie, satisfaction
  - (3) Effets des médicaments d'ordonnance sur la qualité de vie
    - Lien entre la qualité de vie autodéclarée et le niveau de fonctionnement d'un patient — exercice de ses activités quotidiennes
  - (4) Quels types d'évaluation sont utilisés pour déterminer le niveau de fonctionnement d'un patient (p. ex. marcher, équilibre)?
    - Existe-t-il un ensemble d'évaluations standards? De bons outils?
  - (5) Quels sont les liens entre les niveaux de fonctionnement associés à la SP et le contexte des AVQ et des AIVQ?
    - Retrait du marché du travail
    - Capacité de vivre de façon autonome (p. ex. différents facteurs comme l'équipement, le statut socioéconomique, le soutien à domicile, les aidants naturels, etc.)
    - Le fait de rester à la maison ou de travailler plus longtemps influe-t-il sur la qualité de vie?
  - (6) Comment les interventions offertes sont-elles perçues par les patients — p. ex. massages, exercices, médicaments?
    - La satisfaction d'un patient et son état de préparation influent-ils sur sa persévérance à maintenir son traitement?
    - Cela a-t-il un effet sur les résultats à long terme?
  - (7) Répercussions des relations interpersonnelles sur les résultats, p. ex. mariage, divorce
- 2.4 Quels sont les coûts financiers?
- Alimentation et exercice en tant qu'outils de prise en charge de la maladie — devrions-nous en accentuer l'importance?
- Justification** : Quelque peu négligés du point de vue médical; valeur des services offerts à l'extérieur du système de santé; aident tout le monde à composer avec la maladie.
- Y a-t-il une meilleure façon d'évaluer le fonctionnement physique d'un patient en tenant compte du point de vue du patient?
- Justification** : Les symptômes se manifestent différemment d'une personne à l'autre.
- Quelles sont les difficultés à surmonter au regard de la qualité de vie à chaque stade de la maladie?
- Justification** : Nous en savons peu sur les défis que doivent relever les personnes gravement touchées par la maladie.

- Besoin de savoir en quoi et quand la qualité de vie d'une personne change pendant la maladie et le rôle de la famille à cet égard
- Les patients ont-ils l'impression que leurs besoins sont comblés?
- Quels sont les mesures et les besoins adéquats en matière de qualité de vie pour le patient?

**Justification :** Besoin de connaître les besoins afin de disposer de mesures appropriées et valides.

- L'expérience de la fatigue relative — elle influe sur chacun différemment
- Quelles sont les répercussions de la fatigue sur la qualité de vie, les relations interpersonnelles, le fonctionnement au travail et la capacité de faire de l'exercice?
- Diverses répercussions : physiques, cognitives, sociales
- Quelle est la prévalence des troubles cognitifs, et quelles sont leurs répercussions sur la qualité de vie?

**Justification :** Facteur clé dans la qualité de vie.

- 2.5 (1) Répercussions de la SP sur la vie de la personne atteinte de SP et celle des membres de sa famille
  - Quels sont les services de soutien social accessibles ou désirés?
  - Répercussions sur les décisions de planification familiale
- (2) Répercussions sur les aidants naturels des patients à un stade avancé de la maladie
  - La capacité des aidants naturels à travailler a-t-elle été touchée?
  - Répercussions sur les enfants
- (3) Données sur les niveaux de fonctionnement, la progression de la maladie et les répercussions fonctionnelles partout au pays — décisions en matière de soins et de services
- (4) Questions relatives à l'emploi
  - Souplesse de l'employeur — volonté de s'adapter; travail à temps partiel; télétravail
  - Quand les personnes atteintes de SP commencent-elles à toucher des prestations d'assurance-invalidité comparativement au moment où elles décident de travailler à temps partiel?
- (5) Répercussions financières
  - Pour les personnes atteintes de SP
  - Pour les aidants naturels
  - Pour les enfants (n'ont plus les moyens de participer à des activités)
- (6) Situation financière — a-t-elle changé depuis le diagnostic?
- (7) Répercussions positives potentielles de l'engagement social, des loisirs, du travail, etc. au regard de la progression de la maladie

- (8) Élaborer des échelles normalisées de tests pour mesurer la dépression et la qualité de vie de façon à comparer les données à une échelle du pays.
- Une base de données axée sur les patients pourrait être liée à la base de données principale

- 2.6 Nécessité de considérer le fonctionnement des patients d'un point de vue global (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) et plus positif
- Importance de l'éducation des enfants et de la vie professionnelle
  - Besoin de normes et de mesures reconnues
  - Facteurs influant sur la qualité de vie — lesquels sont les plus pertinents? Ceux liés à la SP; ceux qui ne le sont pas, p. ex. la pauvreté, l'état matrimonial.
  - Centre de soins infirmiers — comment prend-on la décision? Principales mesures fonctionnelles qui déterminent le placement dans un centre.
  - Quelles sont les échelles utilisées actuellement — échelle étendue du statut d'invalidité? Que souhaitons-nous mesurer? Ajout de mesures non physiques?
  - Prévenir l'isolement social : le meilleur moyen de motiver les gens à ne pas s'isoler; comment les soutenir dès maintenant
  - La SP restreint les réseaux sociaux

## Troisième thème — Questions prioritaires sur la SP : accès aux soins, prestation des services et amélioration du système de santé

- 3.1 Groupe culturel, y compris les Premières Nations et les mennonites
- Soutien aux aidants naturels
  - Services offerts en milieu rural et dans les régions éloignées lorsque les cliniques de SP se trouvent dans les centres urbains — on pourrait aussi promouvoir des pratiques novatrices comme la télésanté, Internet et la création d'applications
  - Qui sont les membres de l'équipe de soins et comment accède-t-on aux services?
  - Préoccupations développementales — solliciter la participation du système scolaire et des centres offrant des soins axés sur la famille
  - Qui décide que certains patients profiteront de services de réadaptation à titre de patients hospitalisés ou en consultation externe? Pourquoi?
  - Accès aux services — comment les politiques sont-elles mises à jour en fonction de la recherche?
  - Financement universel — patient choisissant de participer à des essais afin de ne pas payer les médicaments
  - Grandes disparités au pays en matière de financement des médicaments, p. ex. inégalité dans l'accès aux soins
  - Si on examine le continuum des soins, quels sont les secteurs qui présentent des retards pour les patients par rapport aux normes et aux programmes exemplaires?

- Y a-t-il des patients qui n'ont pas besoin des soins offerts dans les centres de SP par rapport aux soins d'un neurologue communautaire et d'un omnipraticien? Quelle est la meilleure structure de soins?
- 3.2 Répercussions des régions, des administrations et des « lieux de vie » en général sur l'accès aux soins
- Obstacles en matière de soins
  - Modèles de prestations de services — délais entre la première évaluation et l'émission du diagnostic?
  - Discussions sur les modèles de prestation de services
  - Rôle du diagnostic dans la mobilité à long terme
  - Répercussions des délais sur les aspects psychosociaux, la mobilité et la progression de la maladie du patient
  - Rôle des contacts humains et sociaux dans la gestion de la maladie
- 3.3 (1) Quels sont les problèmes en matière d'accès aux services en milieu rural (ressources médicales et non médicales)?
- Aucun neurologue, peu de services communautaires, accès limité à Internet, accès limité aux services de la Société de la SP
- (2) Accès aux soins aux patients atteints de SP dans les communautés rurales, des régions éloignées et insuffisamment desservies
- Différences d'accès entre le milieu rural et le milieu urbain
- (3) Manque d'uniformité dans les modes d'orientation vers un neurologue ou une équipe de SP
- Nécessité de trouver un moyen d'uniformiser les soins aux patients atteints de SP et d'en universaliser l'accès, ce qui influera sur les résultats pour la santé
  - Variabilité des niveaux de service et de l'éventail des services offerts dans les cliniques de SP selon le lieu de résidence d'une personne
  - Offrons-nous des soins complets à tous les patients atteints de SP?
  - En quoi le modèle de financement influe-t-il sur la prestation des soins et leur accès?
  - Quels sont les modèles de prestation de services les plus appropriés et les plus rentables dans tout le continuum de soins? Tout en offrant la meilleure qualité de soins possible.
  - Obstacles en matière d'accès aux médicaments modificateurs de la maladie et au traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique
  - Quel est le temps d'attente actuel pour rencontrer un professionnel de la santé, et quels seraient des objectifs réalistes à cet égard?
  - Comment pourrait-on améliorer la capacité d'autogestion des patients?
  - Quelles sont les différences en matière de satisfaction et de résultats pour les patients dont les niveaux d'accès aux soins varient?

### 3.4 Temps d'attente pour l'accès aux soins : consultation, IRM, traitement, comprendre les disparités

- Obstacles en matière d'accès aux soins de santé
- Quelle est la portée des services? Rejoint-on les populations les plus vulnérables (immigrants, Autochtones)?
- Quels types de services présentent de meilleurs résultats?
- Nouvelles technologies — qui les utilisent, quelles sont les plus efficaces et lesquelles présentent la meilleure portée en matière de communication et de prestation de services (télésanté, etc.)?
- En quoi l'attitude des dispensateurs de soins de santé influe-t-elle sur les résultats pour la santé et la confiance des patients à prendre des décisions à propos de l'autogestion?
- Modèles de soins accessibles dans les collectivités et fonctionnement des différents modèles, leurs résultats; liens entre les soins de courte durée et les services sociaux, intégration de différents domaines
- Jusqu'à quel point le modèle de soins est-il bien intégré?
- Caractéristiques des services/lieu, types de services, heures d'ouverture et répercussions sur les résultats
- En quoi les différences dans l'accès aux soins influent-elles sur la progression de la maladie ou les décisions en matière de traitement?
- Lieux où sont offerts les services — quels sont les services accessibles?
- Comment assure-t-on la continuité des soins? L'intégration des services est-elle adéquate, où se trouvent les lacunes?

## Quatrième thème — Autres questions prioritaires sur la SP

- 4.1 (1) Influence des partenariats publics-privés sur les soins aux patients atteints de SP et les médicaments d'ordonnance
- (2) Quelle est l'économie de la santé quant aux différents modèles de soins aux patients atteints de SP?
- Qu'est-ce qui caractérise l'utilisation des soins de santé lorsque le diagnostic survient à un jeune âge et à divers stades de la maladie?
- (3) Quelle est l'espérance de vie des personnes atteintes de SP?
- A-t-elle suivi celle du reste de la population?
  - Quelle est la cause de la mortalité — la même que pour les autres malades chroniques?
- (4) Comment l'ICIS tient-il compte de l'opinion des patients?
- (5) Jeunes souffrant de la SP principalement atteints par des troubles cognitifs
- En quoi cela influe-t-il sur les soins?
  - La formation est-elle différente?

- (6) Comment former les professionnels des soins de santé primaires pour orienter adéquatement ces patients (orientation précoce)?
  - (7) Comment la base de données de l'ICIS sur le système de surveillance assurera-t-elle un accès approprié aux données dans le respect de la protection des renseignements personnels?
  - (8) Quelle est l'incidence de l'anxiété, de la dépression et d'autres troubles mentaux liés à la SP?
    - Cela influe-t-il sur l'observance de la médication, l'adoption de saines habitudes de vie et la qualité de vie?
- 4.2
- (1) Où en sommes-nous dans l'élaboration des listes de composants sur la SP de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS?
    - Comment l'intégration se fait-elle?
    - Nous devons savoir ce qui se passe dans les autres administrations et partout dans le monde (p. ex. en Angleterre — système de surveillance dans les autres pays; Comité de recherche nord-américain sur la sclérose en plaques; Registre MSBase; logiciel iMed).
  - (2) Comment lier ce système aux ensembles de données administratives des provinces afin d'obtenir d'autres résultats de recherche?
  - (3) Quel sera le mode de collecte des données (autodéclaration des patients) et quelle en sera l'accessibilité?
  - (4) Quelles leçons pouvons-nous tirer de cette nouvelle notion de demandes de soins axées sur les patients?
  - (5) Le travail que nous faisons ici aujourd'hui fera-t-il en sorte que les besoins des patients seront comblés plus rapidement dans le futur?
    - Qui détermine l'accessibilité des ensembles de données de l'ICIS?

## Annexe E : Autres questions, commentaires des participants et pourcentages des ressources disponibles attribuées aux domaines à la troisième étape

	<b>2 %</b>
	<b>Justification</b>
Comment les cliniques de SP du pays gèrent-elles le traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lignes directrices/résultats</li> <li>• Estime de soi des patients</li> <li>• Complications</li> <li>• Recherche</li> </ul>
	<b>2 %</b>
	<b>Justification</b>
Comment faire en sorte que les familles et les patients participent à l'évaluation des répercussions de la SP sur les habitudes de vie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenir compte du point de vue des patients et des familles</li> <li>• Obtenir le point de vue de tous les intervenants</li> <li>• Promouvoir l'autogestion (12 heures par année avec un dispensateur de soins par rapport à une année entière; il faut y arriver soi-même) — nouveaux outils, nouvelles compétences, information</li> </ul>
Répercussions de la SP sur la vie de la personne atteinte et celle des membres de sa famille. Quels sont les services de soutien social accessibles ou désirés? Répercussions sur les décisions de planification familiale?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment éviter la dépression des aidants naturels?</li> <li>• Trouver des services de soutien pour les aidants naturels</li> </ul>
Comment tenir compte des commentaires et de l'engagement du patient dans la prise de décisions?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous pourrions alors répondre adéquatement à leurs besoins</li> </ul>
Quelles sont les répercussions sur les aidants naturels des patients à un stade avancé de la maladie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La capacité des aidants naturels à travailler a-t-elle été touchée? Répercussions sur les enfants?</li> </ul>
	<b>2 %</b>
	<b>Justification</b>
Quelle est l'incidence des comorbidités sur le début de la maladie et sur la progression de la SP?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peut-on lier le diagnostic à d'autres troubles?</li> <li>• Statistiques sur les risques en matière de contraction de la SP et de progression de la maladie</li> <li>• Fardeaux pour le système de santé — utilisation composite du système</li> <li>• Quel est le nombre de comorbidités?</li> </ul>
Comment évalue-t-on un patient qui passe d'une poussée à un stade progressif secondaire de la maladie? Peut-on se fier à cette évaluation?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Influe sur l'accès aux médicaments et aux services</li> <li>• Mieux informer ou orienter les patients ou les clients aux fins de planification ou de continuité des soins</li> </ul>
Questions sexospécifiques (p. ex. données sur la poussée, incidence de la grossesse sur la poussée; troubles post-partum; allaitement)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidence sur les décisions de traitement</li> </ul>
Quels sont les outils (ou les mesures) utilisés par les dispensateurs de soins de santé et en quoi sont-ils utiles pour déterminer les meilleurs modèles de soins?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Secteurs qui manquent de mesures fiables et valides (p. ex. participation et interventions psychosociales)</li> </ul>

■ Consultation visant à déterminer les besoins en information prioritaires du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques — atelier sur les besoins en information

		2 %
	<b>Justification</b>	
Comment améliorer la gestion de la fatigue et de la douleur?		
		2 %
	<b>Justification</b>	
Les patients ont-ils accès à des logements adaptés à leur âge et à leurs capacités? Quels sont les critères de placement en soins de longue durée (p. ex. services communautaires)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La structure actuelle des soins de longue durée, conçue en fonction des aînés, ne convient pas nécessairement aux jeunes atteints de SP</li> <li>• Logements adaptés?</li> <li>• Aidants naturels/soutien familial</li> <li>• Étendue des services de soutien communautaire accessibles</li> </ul>	
		2 %
	<b>Justification</b>	
En quoi l'attitude des dispensateurs de soins de santé influe-elle sur les résultats pour la santé et la confiance des patients à prendre des décisions à propos de l'autogestion?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toutes les provinces canadiennes ont adopté le « modèle étendu de soins pour malades chroniques » qui plaide en faveur de l'autogestion de la maladie par les patients et « d'équipes prêtes et proactives ». Cette approche exige des dispensateurs de soins de santé un changement d'attitude. Si ce modèle entraîne des changements au chapitre de la prestation des soins de santé, nous devons savoir en quoi il influera sur les résultats.</li> </ul>	
Autogestion de la maladie — y a-t-il des différences par rapport à la gestion des maladies chroniques?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peut-on maximiser l'autogestion de la maladie?</li> <li>• Formation</li> <li>• Services à domicile</li> </ul>	
		2 %
	<b>Justification</b>	
Ne ciblons-nous que les cliniques de SP (si c'est le cas, nous n'obtiendrons pas un portrait global de la situation, car les neurologues aussi suivent un nombre important de patients atteints de SP)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'objectif n'est pas tellement de lier les données en matière de SP (la collaboration a été bonne au fil des années). Il faut partir de ce que nous avons déjà et explorer de nouvelles initiatives.</li> <li>• Explorer de nouveaux territoires</li> <li>• Les cliniques de SP ont fait preuve de collaboration</li> <li>• Besoin de comprendre le fonctionnement des cliniques de SP</li> </ul>	

		2 %
		Justification
Le patient d'abord, sinon on s'intéressera peu au projet, ou pas du tout! Nous devons communiquer les avantages du système aux patients d'abord et avant tout, puis au réseau des intervenants en SP.		
Quelles leçons pouvons-nous tirer de cette nouvelle notion de demandes de soins orientées par les patients? Quel sera le rôle futur du patient?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tous les secteurs qui s'occupent des personnes atteintes de SP changent, y compris les centres de services communautaires, comme la Société de la SP. La communauté médicale n'est pas la seule à être touchée.</li> <li>• Le ministre fédéral de la Santé a annoncé des essais cliniques en matière de traitement de l'atteinte veineuse céphalorachidienne chronique. Ces essais faciliteront-ils le processus?</li> </ul>	
Quel sera le mode de collecte des données? Comprendra-t-il des mesures d'autodéclaration? Comment déterminera-t-on l'accès à cette base de données (aux fins de recherche)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De nombreux modes ont montré d'excellentes corrélations avec d'autres mesures de collecte. Tenir compte de l'opinion des patients. Alléger le fardeau des cliniciens, car la demande en ressources pose un problème au regard de cet ensemble de données).</li> </ul>	
		2 %
		Justification
Quels sont les principaux facteurs qui influent sur la qualité de vie (p. ex. progression de la maladie/invalidité/mobilité; soutien social, familial, communautaire/accès à des dispensateurs de soins de santé, à des soins en général; situation d'emploi/accès à l'éducation; conduite d'une voiture)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorer ou mieux cibler les interventions pour améliorer la qualité de vie des patients</li> </ul>	
		2 %
		Justification
Qui sont les personnes atteintes de SP? Quel est leur profil (p. ex. statut socioéconomique, milieu de vie, composition familiale, milieu de travail, lieu de naissance, lieu de résidence pendant les 12 premières années de la vie du patient)?		
En quoi le profil démographique de la SP change-t-il (p. ex. sexe, race, âge, etc.)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtenir des facteurs environnementaux</li> <li>• Vitamine D, etc.</li> </ul>	
Où habitent les personnes atteintes de SP? Cela change-t-il au fil du temps?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De nombreux jeunes et adultes vivent dans des établissements de soins de longue durée</li> <li>• Besoin de savoir si leurs logements sont adaptés à leur âge et si les patients ont l'occasion d'interagir avec autrui et de participer à des activités sociales qui conviennent à leur âge</li> </ul>	
		1 %
		Justification
Quel est le lien entre les déterminants sociaux de la santé et leurs répercussions sur les résultats à long terme (au sens large de la définition)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous ne savons pas en quoi l'éducation et les revenus, entre autres, influent sur les résultats. Nous occupons-nous des plus vulnérables?</li> </ul>	

■ Consultation visant à déterminer les besoins en information prioritaires du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques — atelier sur les besoins en information

		1 %
	<b>Justification</b>	
Définir des normes nationales en matière d'accès aux soins (p. ex. les temps d'attente, etc.)		
		1 %
	<b>Justification</b>	
Pouvons-nous avoir accès à de l'information sur les besoins des personnes atteintes de SP et les résultats des traitements auprès des professionnels de la réadaptation?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De nombreux besoins en matière de traitements pour les patients sont déterminés par les médecins. Les bases de données sur les services de réadaptation devraient informer les médecins.</li> <li>• Les professionnels de la santé pourraient entrer des données initiales et des données sur les résultats dans une base de données normalisée</li> </ul>	
Les personnes atteintes de SP et leur famille reçoivent-elles les soins auxquels elles s'attendent? En sont-elles satisfaites?		
		1 %
	<b>Justification</b>	
Répercussions financières <ul style="list-style-type: none"> <li>• pour les personnes atteintes de SP</li> <li>• pour les aidants naturels</li> <li>• pour les enfants (n'ont plus les moyens de participer à des activités)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cela a-t-il modifié certains diagnostics?</li> </ul>	
En quoi les ressources financières atténuent-elles la progression de la maladie et influent-elles sur la qualité de vie?		
		1 %
	<b>Justification</b>	
Comment intégrer la technologie dans les soins?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Télé médecine</li> <li>• Formation sur Internet</li> <li>• Dossier médical électronique</li> </ul>	
Se pencher sur les nouvelles technologies (p. ex. télé médecine, services en ligne)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qui utilise ces services?</li> <li>• Quelles sont les technologies les plus efficaces et lesquelles présentent la meilleure portée en matière de communication et de prestation de services?</li> </ul>	
Une ligne de services de renseignements en matière de SP serait-elle utile?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir une source d'information centralisée et bilingue sur la SP</li> </ul>	
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
En quoi la SP d'un parent influe-t-elle sur son enfant (p. ex. de la petite enfance à l'âge adulte, dans les choix professionnels, à titre d'aidant naturel)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La SP a des répercussions sur toute la famille, pas seulement sur la personne atteinte. On en connaît peu sur ce type de répercussions (positives ou négatives).</li> </ul>	
Répercussions sur les enfants lorsqu'un des parents est atteint de SP	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfants forcés d'adopter des rôles d'adultes à titre d'aidants naturels — entretien ménager, finances du ménage, etc.</li> </ul>	

		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
Quelle est la prévalence des troubles et des déficiences cognitives?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répercussions multidimensionnelles sur l'emploi, les demandes de ressources, la qualité de vie, la famille, les relations interpersonnelles</li> </ul>	
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
Comment le statut socioéconomique d'une personne atteinte de SP change-t-il au fil du temps (de la période précédant l'apparition des premiers symptômes jusqu'à leur apparition, puis au diagnostic et après)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le statut socioéconomique est l'un des principaux facteurs qui influent sur les résultats pour la santé</li> </ul>	
Le statut socioéconomique d'un patient atteint de SP influe-t-il sur la progression de la maladie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si une personne peut s'offrir des traitements coûteux, de la nourriture saine, des suppléments et des séances de physiothérapie ou de massothérapie, cela aura-t-il une incidence sur la progression naturelle de la maladie?</li> </ul>	
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
Quelle est l'économie des modèles de soins aux patients atteints de SP et de l'utilisation des services en ce qui a trait aux résultats?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efficience et efficacité du système et des résultats</li> </ul>	
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
Quelle est l'incidence de l'anxiété, de la dépression, des idées suicidaires et d'autres troubles mentaux liée à la SP?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les troubles mentaux peuvent influencer sur la santé, le mode de vie, l'observance d'un traitement, les relations sociales et familiales et la capacité de conserver un emploi</li> </ul>	
Les besoins en matière de santé mentale sont-ils évalués et satisfaits? Les personnes ayant besoin de services en santé mentale sont-elles bien dépistées, ont-elles reçu un diagnostic approprié et sont-elles orientées vers les bons services?		
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
Quels sont les facteurs favorisant la solidité des liens familiaux (p. ex. mariage solide, résilience des enfants)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La SP est associée à des taux élevés de divorce. Peut-on réduire ce taux?</li> <li>• On sait que le soutien familial contribue à l'atteinte de meilleurs résultats pour la santé</li> </ul>	
		Moins de 1 %
	<b>Justification</b>	
En quoi les services sociaux influent-ils sur la qualité de vie des personnes atteintes de SP? Sur quelles dimensions de la qualité de vie les services sociaux influent-ils le plus?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre le développement de services ayant le plus de répercussions</li> <li>• Bonnes sources de données sur la qualité de vie</li> <li>• Déterminer les dimensions de la qualité de vie liées aux services sociaux et communautaires</li> </ul>	

■ Consultation visant à déterminer les besoins en information prioritaires du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques — atelier sur les besoins en information

	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Quels sont les rapports entre les changements dans le niveau de fonctionnement liés à la SP et les facteurs personnels, contextuels, environnementaux et systémiques (p. ex. statut socioéconomique, relations avec les aidants naturels, équipement)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ces rapports influent sur l'autonomie, l'emploi, les finances, l'engagement et la qualité de vie</li> </ul>
	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Quels sont les services couverts par les assurances publiques et privées, et en quoi cela influe-t-il sur les résultats pour la santé et la qualité de vie?	
	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Quels facteurs au sein du système de santé influent sur l'observance du traitement par le patient et l'accès aux traitements (tous les types)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Heures d'ouverture — les heures normales d'ouverture influent-elles sur l'accès au traitement et son observance?</li> <li>• Lieu des services — p. ex. grand établissement de soins de courte durée au centre-ville par rapport à un centre communautaire</li> <li>• Relation du patient avec le dispensateur de soins de santé?</li> <li>• L'Organisation mondiale de la santé a un bon rapport sur les facteurs d'observance des traitements</li> </ul>
	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Quelle est l'incidence de l'accessibilité des soins sur la qualité de vie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Approfondir notre compréhension de l'accessibilité en ce qui a trait à l'état de santé</li> <li>• Améliorer ou élaborer des outils pour faciliter ou accroître l'accessibilité</li> </ul>
	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Comment modifier les préjugés négatifs concernant la gestion des patients atteints de SP (temps consacré, établissement d'objectifs avec le patient, accès à des cliniciens chevronnés)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La perception négative est-elle bien réelle?</li> </ul>
Des données seront-elles recueillies sur le nombre d'heures que les membres d'une famille consacrent à une personne atteinte de SP chaque semaine, chaque mois et chaque année?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ces données appuieront les pressions exercées auprès du gouvernement pour qu'il reconnaisse, rémunère et soutienne les aidants naturels</li> <li>• Éviter le placement hâtif des patients atteints de SP dans des établissements de soins de longue durée</li> </ul>
	<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>
Les patients ont-ils accès à de l'information sur les soins de santé en matière de SP qui répond à leurs besoins et à leurs attentes (éducation, résultats des tests)? Possibilité de créer un portail pour les patients?	

		<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>	
Qu'est-ce qui influe sur la longévité des patients atteints de SP? Quelle est l'espérance de vie des personnes atteintes? Quelles sont les causes de mortalité?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La compréhension de ces facteurs pourrait orienter les décisions de traitement</li> <li>• Contribuer aux décisions en matière de changements en physiopathologie de la SP</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>	
Les patients passent-ils des tests de santé sexuelle? Leur présente-t-on de l'information et des options de traitement (évaluation des fonctions ou des dysfonctionnements sexuels)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La santé sexuelle, qui fait partie des aspects de la qualité de vie, est parfois perçue comme un tabou</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>	
Quel est le portrait de l'utilisation des soins de santé de suivi non liés à la SP comme le dépistage du cancer et les examens médicaux habituels?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelles sont les comorbidités?</li> <li>• Quels sont les taux de cancer (lacunes en matière de dépistage ou de traitement)?</li> <li>• L'accès aux traitements en présence de comorbidités est-il le même que celui pour la population en général?</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
	<b>Justification</b>	
Convenir d'élaborer des échelles normalisées de tests pour mesurer la qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparer les données à l'échelle du pays</li> <li>• Une base de données axée sur les patients pourrait être liée à la base de données principale</li> </ul>	
En quoi et comment la qualité de vie change-t-elle au cours de la progression de la maladie et au fil du temps?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quels sont les outils de mesure éprouvés?</li> <li>• Répercussions sur les effets secondaires des traitements, la famille, l'éducation, l'employabilité</li> </ul>	
Existe-t-il un meilleur moyen de mesurer la qualité de vie et les capacités physiques d'un patient autrement que par des mesures médicales?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Points de vue des patients par rapport à la qualité de vie et variables importantes dans la vie quotidienne</li> <li>• Définition de la fatigue, des répercussions sur la qualité de vie, des comorbidités et de l'accès aux ressources (programme d'exercice, services communautaires), des finances et de l'employabilité</li> </ul>	
Quelles mesures utilise-t-on actuellement pour évaluer l'état des patients et leur qualité de vie? Nous devons considérer le fonctionnement des patients d'un point de vue global (pas seulement physique).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'outils efficaces avant et après les interventions</li> <li>• Besoin de bons outils probants et d'axer nos efforts sur les plus pertinents</li> <li>• Mesurer ce que nous voulons mesurer et choisir les bons outils</li> </ul>	

		<b>Moins de 1 %</b>
		<b>Justification</b>
Quelle est l'étendue des options de traitement compte tenu de la couverture offerte au Canada (accès à tous les services, notamment médicaux, pharmaceutiques, de réadaptation, psychosociaux)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accès devrait-il être égalitaire?</li> <li>• Comprendre les différences en matière d'accès partout au pays</li> <li>• Envisager la normalisation de la couverture</li> </ul>	
Quel est le coût de la vie pour les personnes atteintes de SP?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Égalité provinciale, p. ex. dépendance financière pour affronter la SP et réduction des ressources personnelles</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
		<b>Justification</b>
Quel est le rôle des partenariats publics-privés en matière de soins aux patients atteints de SP, et quelles sont leurs répercussions sur les résultats pour la santé (p. ex. observance du traitement par le patient, qualité de vie, progression de la maladie, accès aux soins et aux services, y compris les soins de santé et les autres services municipaux et provinciaux)? Qui sont les autres intervenants clés?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Variabilité entre les services offerts par les organismes de soutien des sociétés pharmaceutiques</li> <li>• Viabilité à long terme inconnue</li> <li>• Aucune preuve impartiale d'avantages</li> </ul>	
En quoi les partenariats publics-privés influent-ils sur les soins aux patients atteints de SP?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par exemple, les liens avec les sociétés pharmaceutiques influent-ils sur les pratiques d'ordonnance et le choix des médicaments prescrits?</li> <li>• Le financement de l'éducation, des soins cliniques, du personnel, de bourses d'études illimitées, etc. change-t-il le paradigme des soins aux patients atteints de SP?</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
		<b>Justification</b>
Où les personnes ressentant les premiers symptômes de la maladie se présentent-elles dans le continuum des soins du système de santé?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se rendent-elles dans les services d'urgence, chez des omnipraticiens, dans des cliniques sans rendez-vous?</li> <li>• Ce choix influe-t-il sur les soins?</li> <li>• Se présentent-elles à différents points d'accès en raison des variations provinciales des systèmes?</li> <li>• Nous aidera à mieux cibler les mesures d'éducation vers les points d'accès appropriés</li> </ul>	
		<b>Moins de 1 %</b>
		<b>Justification</b>
Y a-t-il des disparités dans l'utilisation des établissements d'IRM aux fins de diagnostic et de suivi?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'élaborer des pratiques normalisées en matière d'IRM, plus précisément par rapport au suivi</li> <li>• Différences provinciales et régionales</li> </ul>	

## Annexe F : Autres questions n'ayant reçu aucune ressource à la troisième étape et commentaires connexes des participants

Quels sont les facteurs influant sur la progression de la maladie?

**Justification :** Il est important de déterminer ces facteurs, car on les connaît très peu et ils jouent un rôle important dans le choix ou la recommandation d'une thérapie (énorme défi thérapeutique).

Comment repérer et mesurer l'isolement social et élaborer des stratégies pour le contrer?

**Justification :**

- Dans la collectivité ou les centres de soins infirmiers (selon les décisions relatives au milieu de vie)
- Comment et à quel stade de la maladie prend-on la décision d'envoyer le patient dans un centre de soins infirmiers?
- Les meilleurs moyens de motiver les gens à éviter l'isolement social
- Comment soutenir les personnes isolées?
- Les liens sociaux englobent aussi l'isolement
- Une fois l'isolement cerné, il est plus facile de prendre des mesures ciblées
- Principales mesures fonctionnelles indiquant la nécessité de placer un patient, déterminer les besoins en matière de soins thérapeutiques

Répercussions positives de l'engagement social, des loisirs, du travail, etc. sur la progression de la maladie?

**Justification :** Soutenir les décisions en matière de programmes et les initiatives de défenses des droits des patients.

Comment les interventions offertes sont-elles perçues par les patients (p. ex. médicaments, massages, exercices), et la satisfaction d'un patient et son état de préparation influent-ils sur sa persévérance à maintenir son traitement (résultats à long terme)?

**Justification :**

- Variables en matière d'observance du traitement à long terme par le patient
- Points importants
- La perception du patient joue un rôle très important quant au choix du traitement, à l'amorce et à l'observance du traitement à long terme

Répercussions de la SP sur les grossesses et incidence des médicaments — chez les hommes comme chez les femmes

**Justification :**

- La SP est souvent diagnostiquée au moment où les gens songent à fonder une famille. Les résultats en matière de grossesse sont importants.
- Manque d'information sur les hommes atteints de SP et sur les résultats en matière de grossesse

Comment mettre en œuvre une stratégie éducative pour l'ensemble des professionnels de la santé, y compris les gestionnaires de cas et les psychologues?

Comment venir en aide aux dispensateurs de soins?

Comment nous assurer que la Société de la SP utilise les données pour entrer en contact avec les nouveaux patients?

**Justification :** Aidera la Société de la SP dans ses plans d'avenir.

Comment sont intégrés ou envisagés dans le projet de l'ICIS l'élaboration de listes de composants complètes et essentielles de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, le projet britannique et le projet de Comité de recherche nord-américain sur la sclérose en plaques?

**Justification :** Sensibilisation aux projets internationaux pour contribuer à l'élaboration du Système canadien de surveillance de la SP.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860  
Télécopieur : 613-241-8120  
[www.icis.ca](http://www.icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

© 2012 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé, *Consultation visant à déterminer les besoins en information prioritaires du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques — atelier sur les besoins en information*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2012.

This publication is also available in English under the title *Consultation to Determine Priority Information Needs for the Canadian Multiple Sclerosis Monitoring System—Information Needs Workshop*.

## Parlez-nous

### **ICIS Ottawa**

495, rue Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6  
Téléphone : 613-241-7860

### **ICIS Toronto**

4110, rue Yonge, bureau 300  
Toronto (Ontario) M2P 2B7  
Téléphone : 416-481-2002

### **ICIS Victoria**

880, rue Douglas, bureau 600  
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 2B7  
Téléphone : 250-220-4100

### **ICIS Montréal**

1010, rue Sherbrooke Ouest, bureau 300  
Montréal (Québec) H3A 2R7  
Téléphone : 514-842-2226

### **ICIS St. John's**

140, rue Water, bureau 701  
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1C 6H6  
Téléphone : 709-576-7006