

# WORKING TOGETHER TO END DEMENTIA

16 OCTOBRE 2020

DESCRIPTION DES SESSIONS ET BIOGRAPHIES

## Panel des partenaires : COVID 19 - The game changing impact on caregivers and persons with dementia

Ce panel discutera de l'impact de la COVID-19 sur les personnes atteintes de démence, les soignants, les défenseurs et les professionnels de la santé. Le groupe discutera des impacts notamment en ce qui a trait à l'influence de la pandémie sur les personnes à différents stades du parcours de la démence, le passage aux soins à distance et aux liens sociaux à distance, et les domaines clés qui nécessitent des recherches supplémentaires et des changements de politique.



**Modératrice :** *Dre Julie Robillard est professeure adjointe de neurologie à l'Université de la Colombie-Britannique (UBC), chercheure en expérience patient au Children's and Women's Hospital (C&W) et membre du corps professoral de Neuroethics Canada. Elle dirige le laboratoire Neuroscience, Engagement and Smart Tech (NEST) et supervise une gamme d'initiatives liées à la recherche sur l'expérience des patients au C&W. Dre Robillard apporte son expérience en neurosciences et en éthique biomédicale à l'évaluation et au développement de nouvelles technologies afin de soutenir la santé cérébrale tout au long de la vie d'un individu. Elle s'intéresse particulièrement à l'intégration de la modélisation des émotions dans un large choix de technologies, à partir des ressources de télésanté aux applications mobiles. Récemment, elle a obtenu l'une des premières subventions du New Frontiers in Research pour mettre en œuvre des algorithmes d'alignement émotionnel dans la robotique sociale. Avec son équipe et grâce à des collaborations interdisciplinaires internationales, elle explore les processus de co-création, le développement et les applications de robots sociaux chez les adultes plus âgés et les jeunes. Dre Robillard est passionnée par l'engagement et la participation des patients; dans son rôle de scientifique en expérience patient, elle travaille avec plusieurs groupes pour faire progresser le cumul, l'analyse et l'amélioration de l'expérience des patients dans la recherche et les soins. Elle s'intéresse à l'utilisation de la technologie pour fournir de nouveaux moyens d'engagement et des stratégies d'évaluation de l'expérience des patients. Dre Robillard occupe des postes de direction provinciaux, nationaux et internationaux: elle dirige notamment le programme des impacts éthiques, juridiques et sociaux du CCNV, membre du comité exécutif de la*

technologie et de la démence de l'International Society to Advance Alzheimer's Research and Treatments, et membre du conseil d'administration du Medical Device Development Centre of British Columbia.



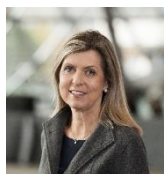
**Panéliste :** Saskia Sivananthan est chef de la direction scientifique et du transfert des connaissances (KTE) de la Société Alzheimer du Canada. Auparavant, elle a été conseillère principale en stratégies et politiques à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour l'ensemble de sa stratégie mondiale sur la démence. M<sup>me</sup> Sivananthan a corédigé le Plan mondial d'action de santé publique contre la démence de l'OMS, adopté à l'unanimité lors de la 170<sup>e</sup> Assemblée mondiale de la Santé par la totalité des 194 états membres. Elle et son équipe étaient également responsables du développement de l'Observatoire mondial de la démence de l'OMS, une plateforme en ligne d'agrégation de données visant à soutenir les pays dans le développement de politiques sur la démence reposant sur les preuves et à suivre les progrès des objectifs décrits dans le plan d'action contre la démence. M<sup>me</sup> Sivananthan est une neuroscientifique et une scientifique en informations sur la santé qui utilise des données populationnelles pour comprendre le vieillissement. Elle travaille au développement de systèmes de santé et avec les gouvernements sur les services, les politiques et les stratégies de santé afin d'améliorer la santé des adultes âgés ayant des besoins complexes et ceux qui vivent avec la démence. Chercheuse active, M<sup>me</sup> Sivananthan détient un Ph. D. en services de santé et recherche sur les politiques de l'Université de la Colombie-Britannique et une maîtrise en neurologie et en neuroscience de l'Université McGill.



**Panéliste :** Claire Webster est conseillère spécialisée en soins pour l'Alzheimer, conseillère spécialisée en vieillissement, ainsi que conférencière et éducatrice dans le domaine des soins des personnes atteintes de démence. Elle est fondatrice et présidente de Caregiver Crosswalk Inc., une firme de consultation qui fournit de la formation et des services de soutien pour aider les personnes à négocier le parcours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées à la démence. M<sup>me</sup> Webster travaille en collaboration avec la faculté de médecine et la division de gériatrie de l'Université McGill et est la fondatrice du Programme d'ateliers de formation sur la démence et de « McGill à vos côtés », une série hebdomadaire de webémissions conçue pour soutenir les proches aidants. En tant que proche aidante pour sa défunte mère, elle a une expérience directe de l'impact émotionnel et physique écrasant que représentent les soins d'un membre de la famille atteint de démence sur la personne et les membres de la famille.



**Panéliste :** Dr Samir Sinha est directeur du Département de gériatrie pour le Sinai Health System et le Réseau universitaire de santé de Toronto ainsi que professeur adjoint de médecine à l'Université de Toronto et à l'école de médecine de l'Université Johns Hopkins. Il est également directeur de la recherche sur les politiques de santé de l'Institut national sur le vieillissement de l'Université Ryerson. Boursier Rhodes, Dr Sinha est un clinicien de renom et un expert international en soins des adultes âgés. Il a consulté et conseillé des gouvernements et des organisations de soins de santé du monde entier et est l'architecte de la Stratégie des soins aux personnes âgées du gouvernement de l'Ontario. En 2014, l'hebdomadaire Maclean's déclarait qu'il était l'une des 50 personnes les plus influentes au Canada et la voix la plus convaincante pour les personnes âgées.



**Panéliste :** Christine Rieck Buckley est directrice générale de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC), la seule œuvre caritative nationale au Canada qui récolte des fonds exclusivement pour la formation et la recherche infirmières. Elle a participé à la direction de cette organisation pendant les huit dernières années en fixant de nouveaux objectifs innovateurs, y compris la collecte de plus d'un million de dollars pour la formation

et la recherche infirmières autochtones. Avant la FIIC, M<sup>me</sup> Rieck Buckley travaillait pour l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, dans divers rôles, le plus récent étant celui de directrice des affaires réglementaires. Elle a également travaillé au niveau international comme présidente du Conseil international des infirmières, un sous-groupe international sur les politiques de santé du Réseau des Infirmières praticiennes ou de pratique infirmière avancée. Originaire de Montréal, M<sup>me</sup> Rieck Buckley a obtenu ses diplômes de premier et deuxième cycles à l'Université McGill. Elle a plusieurs publications à son actif qui se concentrent sur le rôle des infirmières en pratique avancée au niveau national et international

## The lived experience perspective



**Moderator:** Carrie McAiney est professeure adjointe à l'École de santé publique et des systèmes de santé de l'Université de Waterloo, titulaire de la chaire de recherche Schlegel sur la démence au Schlegel-UW Research Institute for Aging, et directrice scientifique du Murray Alzheimer Research and Education Program. M<sup>me</sup> McAiney est également coresponsable de l'ATC pour le CCNV et est coresponsable principale de l'équipe 19 du CCNV - Recherche sur l'organisation des services de santé pour la maladie d'Alzheimer (ROSA). En tant que chercheuse en services de santé, elle travaille en collaboration avec des personnes qui vivent avec la démence, des partenaires de soins familiaux, des prestataires et des organisations pour évaluer l'impact et la mise en œuvre des interventions et des approches qui visent à améliorer les soins et le soutien pour les personnes atteintes de démence et les membres de leurs familles, ainsi qu'à améliorer la qualité de la vie de travail pour le personnel de soins de la démence.



Roger Marple vit à Medicine Hat en Alberta et est fier d'être père de trois enfants adultes et grand-père d'un petit-fils. Féru de sports, il aime jouer au tennis et au golf, aime voyager et sait se débrouiller dans la cuisine avec un véritable appétit pour la boulangerie et la pâtisserie. Il a travaillé pour les services de santé de l'Alberta et en gestion d'approvisionnement dans la zone sud pendant plus de 23 ans. M. Marple est atteint de la forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Il a été invité à se joindre au groupe consultatif de la Société Alzheimer du Canada afin de sensibiliser les gens aux besoins des personnes atteintes de démence, y compris les besoins particuliers de celles qui vivent avec la démence précoce ou au stade préliminaire. Il siège également au Conseil d'administration de la Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest et soutient activement la recherche sur la démence au Canada. Depuis son diagnostic en été 2015, Roger s'est donné pour mission de dissiper les mythes sur la maladie et le stigmate associé à la démence. Il croit fermement que l'on peut bien vivre avec cette maladie en dépit des défis et il partage son message d'espoir avec passion.



Lisa Poole est partenaire de soins familiaux à Calgary. Elle siège sur le Conseil stratégique de Dementia Network Calgary, le comité consultatif sur les adultes âgés et les proches aidants d'AGE-WELL, le Groupe de travail sur les troubles neurocognitifs et la COVID-19 de la Société Alzheimer Canada et le Groupe de travail sur la démence dans les collectivités de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS). De plus, elle a fondé la revue Dementia Connections et est coprésidente de Dementia Advocacy Canada.

## Session thématique : Who are your KTE audiences?



**Facilitatrice :** *Carrie McAiney est professeure adjointe à l'École de santé publique et des systèmes de santé de l'Université de Waterloo, titulaire de la chaire de recherche Schlegel sur la démence au Schlegel-UW Research Institute for Aging, et directrice scientifique du Murray Alzheimer Research and Education Program. M<sup>me</sup> McAiney est également coresponsable de l'ATC pour le CCNV et est coresponsable principale de l'équipe 19 du CCNV - Recherche sur l'organisation des services de santé pour la maladie d'Alzheimer (ROSA). En tant que chercheuse en services de santé, elle travaille en collaboration avec des personnes qui vivent avec la démence, des partenaires de soins familiaux, des prestataires et des organisations pour évaluer l'impact et la mise en œuvre des interventions et des approches qui visent à améliorer les soins et le soutien pour les personnes atteintes de démence et les membres de leurs familles, ainsi qu'à améliorer la qualité de la vie de travail pour le personnel de soins de la démence.*

## Session thématique : Bio samples in dementia research



**Facilitateur :** *Dr Poirier a effectué une formation de premier cycle à l'Université de Montréal en biochimie. Peu de temps après, il se joint au groupe du Dr André Barbeau à l'Institut de recherches cliniques de Montréal où il complète un doctorat sur la neurobiologie de la maladie de Parkinson et sur la neurotoxicité du MPTP et de l'aluminium. Il est ensuite invité à rejoindre le Consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer du sud de la Californie à Los Angeles en tant qu'associé de recherche. C'est en Californie qu'il découvre le rôle important de l'apolipoprotéine E, un transporteur clé du cholestérol qui agit comme un puissant modulateur de la réparation cérébrale et qui joue le rôle d'acteur clé dans la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. L'Université McGill et l'Institut Douglas le recrute au printemps 1989 pour mettre sur pied un programme de recherche spécialisé dans les maladies neurodégénératives axée notamment sur la génétique de la maladie d'Alzheimer.*

## Session thématique : Diversity in dementia research



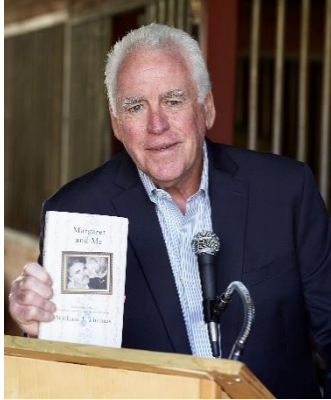
**Facilitatrice :** *Aline Moussard, Ph.D. est neuropsychologue spécialisée en recherche appliquée liée à l'utilisation de la musique comme outil de stimulation cognitive, chargée de projet au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal où elle coordonne actuellement un projet de recherche multi site sur la prévention de la démence à l'aide de la formation cognitive et des activités de loisirs stimulantes pour développer et renforcer la réserve cognitive chez les personnes âgées en bonne santé.*



**Facilitatrice :** *Dr M. Natasha Rajah a obtenu son doctorat en psychologie expérimentale de l'Université de Toronto en 2003 et a fait sa formation postdoctorale à l'Université de Californie à Berkeley. Elle s'est jointe à l'Institut Douglas en 2005 en tant que professeure adjointe au Département de psychiatrie. En 2007, elle reçoit une prestigieuse bourse des IRSC et, en 2009, elle est promue professeure agrégée. Les recherches de Dr Rajah se concentrent sur les neurosciences cognitives de la mémoire et du vieillissement. En 2011, Dr Rajah a été promu directrice du Douglas Brain Imaging Center. Dr Rajah détient actuellement une bourse de recherche FRQ-S Junior 2.*



## Special presentation and closing statement



Pour clôturer cet événement, nous avons décidé de vous offrir un cadeau : un cadeau de temps, d'amitié et de rires avec William J. Thomas, auteur d'une chronique humoristique, écrivain, humoriste à ses heures et amoureux des chevaux, et surtout anciennement proche aidant pour sa mère Margaret, aujourd'hui décédée de la maladie d'Alzheimer. WJ Thomas est l'auteur de *Margaret and Me*, un livre où il découvre de manière humoristique les hauts et les bas de la vie de proche aidant.

La présentation est suivie de la déclaration de clôture effectuée par le directeur scientifique du CCNV, Dr Howard Chertkow, et de la remise des prix pour le concours d'affiches des stagiaires.