

CCSVI WEBCAST
French forum
April 14, 2010 – Montreal, QC

Modérateur : L'étude du docteur Zamboni a suscité beaucoup d'intérêt chez les personnes touchées par la sclérose en plaques et chez les professionnels de la santé. Depuis qu'on l'a publicisée en novembre 2009, cette théorie fait l'objet de discussions dans les forums en ligne, Facebook et sans parler, évidemment, de la couverture médiatique.

La Société canadienne de la sclérose en plaques, les chercheurs et les cliniciens ont constaté une réaction sans précédent chez les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches. Les questions qui revenaient le plus souvent ces derniers mois étaient : « S'agit-il d'un remède? » « Dans quelles mesures est-il facile d'obtenir un test et un traitement pour l'IVCC? » « Comment peut-on faire avancer la recherche plus rapidement? » Ces questions et beaucoup d'autres font partie d'un important dialogue qui se poursuit encore aujourd'hui. Et votre présence ici, nombreux, ainsi que la présence nombreuse des gens via le Web le démontrent, cinq mois plus tard aujourd'hui, cet intérêt inégalé pour ce sujet est toujours aussi vif et le désir de s'informer, davantage. Jusqu'à maintenant près de 350 personnes se sont inscrites et poursuivent la séance en direct sur U-Tube. Donc nous ne sommes pas tout seul.

Nous avons la chance de compter sur un groupe de présentateurs de qualité pour répondre à vos questions. Plusieurs de ces questions, et lors de l'évènement, lors des deux forums à Toronto – nous en avons reçu plus de 300 lors de l'évènement de Toronto et celui de – en prévision de celui de Montréal. Trois cent questions donc ont été soumises au cours du processus d'inscription et nous allons, évidemment, prendre, aujourd'hui, des questions de l'auditoire. Il est évident que nous ne pourrons pas prendre, répondre à toutes les questions qui ont été soumises. Je vais vous demander, tantôt, votre collaboration pour limiter la longueur de vos questions, non pas pour vous museler, au contraire. Mais plus on peut poser de questions, plus il y a des gens qui pourront obtenir des réponses et c'est, encore une fois, l'objectif de cette rencontre, d'obtenir le maximum d'informations.

Donc le moment venu, lorsqu'on aura des questions, vous aurez des questions à poser, les micros, on vous apportera un micro sans fil. Je vous redonnerai la procédure un peu plus tard.

Et, évidemment, bien les internautes qui sont en direct, bien peuvent poser, eux, leurs questions immédiatement au moyen des pages Twitter et Facebook et on va nous les acheminer le moment venu à la période de questions.

Nous allons, évidemment, prendre des questions qui portent sur l'IVCC, et vous comprendrez, je suis convaincu que vous comprendrez que nous ne pourrons pas répondre aux questions qui portent sur le diagnostic ou sur des dossiers médicaux individuels. Je pense que cette mise en garde va de soi et que vous la comprendrez.

Maintenant passons aux choses sérieuses. J'ai maintenant le grand plaisir de vous présenter les membres de notre panel. Tout d'abord, immédiatement à ma gauche, M. Yves Savoie qui est Président et Chef de la direction de la Société canadienne de la SP. Depuis 2007 M. Savoie assume la double fonction de président et chef de la direction de Société de la SP à l'échelle nationale et aussi de président de la division de l'Ontario. Monsieur Savoie, bienvenue à Montréal.

À côté de lui, au centre de la table, le D^r Marc Girard. Depuis 1991 il travaille comme neurologue spécialisé en sclérose en plaques, d'abord à l'Hôtel-Dieu de Montréal, tout en étant membre du corps professoral de l'Université de Montréal comme professeur-adjoint de clinique. Il travaille à la clinique de scléroses en plaques de l'hôpital Notre-Dame depuis 2000 et il s'est joint comme neurologue à temps plein à ce même hôpital en 2008. Comme si ce n'était pas suffisant, bien il est membre du comité exécutif de l'Association des neurologues du Québec depuis 2005. Et, pourquoi ne pas en rajouter un peu plus, il en assume la présidence depuis 2008. Avec tout cet emploi du temps, Docteur Girard, on est très heureux de vous compter parmi nous.

Et finalement, puisque la SP c'est d'abord et avant tout une question qui concerne des individus, bien Mme Ève Deschênes qui est aux prises avec la SP depuis 10 ans. Merci beaucoup, Madame Deschênes, d'être avec nous.

Question donc de briser un peu la glace, j'aimerais commencer par certaines questions d'introduction que je vais adresser à tour de rôle à chacun de nos panélistes. Et tout d'abord, M. Savoie que nous saluons tout à l'heure. Après...

Donc Monsieur Savoie, pourriez-vous nous dire pourquoi vous avez décidé de tenir ce forum et ce que vous espérez accomplir avec cet événement?

Yves Savoie : Tout à fait. Monsieur Gosselin, je me permets, en premier lieu, de vous remercier et de remercier toutes les personnes ici dans la salle et qui sont en ligne aussi, les internautes qui sont là en grand nombre.

Comme on le sait, depuis le mois de novembre il y a eu un tsunami d'enthousiasme et d'espoir avec la publication des travaux préliminaire du D^r Zamboni. Et c'est un enthousiasme que la Société a partagé dès la parution de ces premières données, avec le lancement d'un concours, un appel aux chercheurs pour s'investir, eux, dans la recherche. Un concours qui se tient à l'heure actuelle.

Il y a eu aussi un surcroît d'appels dans tous nos bureaux, dans les sections locales, nos bénévoles et les gens à la permanence qui ont vu beaucoup, beaucoup de demandes d'informations. Les personnes touchées ont une soif d'informations précises, il y a des choix à faire. Des choix, évidemment, qui reviennent aux personnes touchées par la maladie. Et c'est dans ce contexte-là qu'on voulait trouver et créer un lieu privilégié pour un échange, une foire aux questions. Et on s'est dit que c'était important de rejoindre des gens partout sur le territoire. Et c'est pour ça qu'aujourd'hui on vous rassemble ici pour donner place à vos questions. Et on espère, évidemment, en se faisant, éclairer les

grands enjeux dans cette nouvelle piste de découverte qui est fort excitante pour toutes les personnes touchées et pour nous à la Société. Je vous remercie.

Modérateur : Merci beaucoup Monsieur Savoie. Maintenant, Docteur Girard, c'est le temps, je crois que chacun d'entre nous apprécierait, parce que ce n'est pas un dossier facile et surtout ça évolue rapidement. Donc on apprécierait un aperçu de l'état de la situation actuelle. Et donc, pouvez-vous nous en donner un peu plus de détails s'il vous plaît?

D^r M. Girard : Désolé d'avoir devancé. Alors je voudrais, dans un premier temps, remercier la Société canadienne de la sclérose en plaques de m'avoir invité à faire une présentation. Je veux en profiter parce qu'on a eu à intervenir à quelques reprises dans les médias. Ce n'est jamais facile, dans les médias, d'expliquer un peu c'est quoi la – où est-ce qu'on en est un petit peu dans cette approche-là. Alors donc je vais profiter, en fait, des prochaines minutes pour vous faire un petit peu un petit survol un peu de la situation de l'IVCC.

Alors, juste un petit rappel, pour la plupart d'entre vous qui sont sur le Web ou aussi dans la salle, vous connaissez ces données-là. Alors vous savez que la prévalence de la sclérose en plaques au Canada, on évalue à peu près à une personne sur 500 est atteinte de la maladie au Canada. Ça touche trois femmes pour un homme, c'est une statistique qui est à la hausse. Auparavant on disait deux femmes pour un homme. Mais les dernières statistiques semblent démontrer que l'incidence de la maladie est de plus en plus importante chez les femmes. De même qu'il y a des papiers qui sortent depuis cinq-six ans qui semblent dire même qu'on s'approche de quatre femmes pour un homme.

Ça débute généralement entre 20 et 40 ans. La grande majorité des gens qui commencent la sclérose en plaques c'est à l'âge adulte entre 20 et 40 ans. Mais on sait que la maladie peut commencer plus jeune. On peut la voir même chez des enfants maintenant. On commence à s'intéresser beaucoup maintenant à la sclérose en plaques pédiatriques. Et on peut l'avoir aussi à des âges plus avancés, des fois jusqu'à 60 ans. Alors je parle de début de la maladie. Bien sûr, la maladie dure toute la vie des gens. Mais des gens peuvent vivre souvent en haut de 60 ans sans difficulté.

La cause demeure, malgré tout, inconnue. Il faut le reconnaître. On a des hypothèses mais la cause exacte demeure encore inconnue.

Comprendre la sclérose en plaques. Alors juste vous dire les mécanismes physiopathologiques qu'on identifie, c'est la seule photo de science que je vais vous montrer, de science cytologie. Alors on sait que c'est une inflammation. Dans la photo du haut, alors ce que vous voyez c'est une inflammation. Alors vous voyez, le trou au centre, c'est une veine. Et vous voyez le magma de cellules rouges autour, c'est l'activité inflammatoire.

Ce qu'on sait c'est que l'activité inflammatoire en sclérose en plaques débute généralement, effectivement, au pourtour des veines. C'est des choses qui sont documentées, connues depuis une centaine d'années. C'était quelque chose qui était, effectivement, identifiable.

Il y a de la démyélinisation(?), ça c'est des choses que vous savez. Quand on explique le diagnostic de la sclérose en plaques à des nouveaux patients, on explique que c'est une maladie qui touche la myéline. Alors ce qu'on voit, donc les corps noirs c'est la myéline, on voit que normalement les corps noirs, les zones concentriques devraient être plus présentes dans la photo, on voit qu'elles sont peu présentes, c'est la démyélinisation.

Et la nouvelle donnée qu'on a connue depuis à peu près une quinzaine d'années, alors on disait auparavant que c'était une maladie qui touchait seulement la myéline. On sait aussi qu'il y a une perte axonale. C'est-à-dire que, malheureusement, il y a des neurones qui disparaissent et c'est cette perte axonale-là qui va amener les processus progressifs secondaires et primaires.

Alors c'est quoi l'IVCC? Alors c'est une longue photo mais c'est le texte, en fait. C'est la définition qui était rapportée par le D^r Zamboni dans son premier papier qui a été publié en avril dernier. Alors je vais juste vous le relire : Donc Insuffisance Veineuse Céphalorachidienne Chronique caractérisée par l'occlusion, donc l'obstruction de la circulation au niveau des veines. Tout à l'heure je vais vous faire la distinction entre les artères et les veines, parce qu'il y a un peu de confusion dans le débat. Qui sont les principales voies de drainage veineux extra-crâniens, donc à l'extérieur du crâne, y compris, donc, les veines jugulaires internes. Je vais vous montrer c'est quoi les veines jugulaires internes, la veine azygos. Et qui va accompagner, éventuellement, en amont, c'est-à-dire au niveau du cerveau, d'une dilatation des veines cérébrales.

Le nouveau réseau veineux qui se forme à cause des blocages va faire, éventuellement, dévier le sang hors des vaisseaux bloqués, ce qui va entraîner, donc, une diminution(?) de la résistance de ceux-ci au niveau du débit sanguin. Et ce qui va amener au bout de la ligne c'est qu'il va y avoir une stagnation de sang au niveau du cerveau, au niveau des veines. Et, selon l'hypothèse du D^r Zamboni, dans les veines il y a du sang, dans le sang il y a des globules rouges, dans les globules rouges il y a du fer et, donc, s'il y a un blocage de la circulation, il y a une stagnation du sang. Ces globules rouges-là peuvent sortir ou encore laisser passer le fer au niveau du cerveau. Et c'est l'accumulation de fer qui créerait la réaction auto-immune. Ça c'est l'hypothèse du D^r Zamboni.

Alors juste un petit rappel sur le plan de la compréhension, parce qu'il y a beaucoup de confusion entre les veines et les artères. Alors c'est quoi les veines? Ici vous avez le cœur. Alors le cœur, il a une fonction de recevoir du sang, il le reçoit par les veines. C'est le sang qui n'est pas oxygéné. Il va envoyer le sang vers les poumons. Le poumon va ramener le sang vers le cœur qui va l'envoyer au niveau du corps humain. Alors le sang veineux c'est le sang qui vient des organes, qui a été utilisé, qui a peu d'oxygène, qui va passer par les poumons. Et le sang qui est oxygéné, qui va aller nourrir les vaisseaux, passe par les artères.

Donc les vaisseaux de la base, on les voit ici, donc la grosse structure rouge qu'on appelle l'aorte, c'est la principale voie de sortie du cœur et c'est de là que vont partir les carotides.

Les jugulaires, bien on les voit ici. Alors vous avez une photo du cou pris en profil. Alors on voit les photos du cou pris en profil et on voit, donc, la structure en bleu, c'est ce qu'on appelle les veines jugulaires. Les veines jugulaires c'est les veines qui – c'est la veine collectrice qui reçoit les veines qui partent du cerveau et qui vont aller vers le cœur. Au côté, la structure rouge c'est ce qu'on appelle les carotides.

Si on veut utiliser une image, j'aime ça un peu les images, je vous dirais que si on veut faire une comparaison avec une circulation automobile, l'artère c'est comme l'autoroute qui amène les autos vers la ville, donc c'est la principale voie d'accès, c'est rapide, c'est toujours sous pression. Alors que les veines c'est un peu comme, c'est une voie secondaire. C'est-à-dire que le sang qui y circule n'est pas sous pression. Les veines peuvent se collaber parce que la pression n'est pas toujours égale, et il y a plusieurs voies. Donc il y a des voies de dérivation qui peuvent être prises pour sortir le sang à partir du cerveau.

Ici vous avez ce qu'on appelle la veine azygos. Alors la veine azygos c'est la structure bleue. Alors ici ce que vous voyez, en fait, c'est la colonne dorsale. Alors c'est une vue de face. Alors vous voyez la structure qui a l'air d'une canne, c'est l'aorte. On a retiré le cœur. Et la structure bleue qui est à l'arrière, c'est veine azygos. La veine azygos c'est la veine qui reçoit le sang qui vient de la moelle épinière.

Dans les observations du D^r Zamboni, ce qu'on voit c'est des blocages au niveau des veines jugulaires, donc qui drainent le sang à partir du cerveau, et la veine azygos qui reçoit le sang de la moelle épinière. Donc les deux structures sont principalement touchées dans la sclérose en plaques.

Alors je vous reprends ici un peu le mécanisme, en fait, de la théorie du D^r Zamboni, c'est ce que je vous expliquais tout à l'heure. Donc ce qu'on voit en départ c'est, il y a un ralentissement du drainage veineux du cerveau par les occlusions. Les occlusions empêchent le sang de quitter. donc le sang circule plus lentement. Ça va entraîner une augmentation de la pression du sang dans les veines du cerveau. Il y a passage des globules rouges, donc des veines, vers le cerveau. Comme dans les globules rouges il y a du fer, il y a un dépôt de fer. Et D^r Zamboni, dans sa théorie, maintient l'importance de l'auto-immunité alors son explication c'est que le dépôt de fer faciliterait la réaction auto-immune au niveau du cerveau.

Alors dans l'hypothèse auto-immune, ce qui a toujours été mentionné, c'est que l'hypothèse auto-immune explique bien les mécanismes qui se passent, mais l'hypothèse auto-immune n'apportait pas encore de cause, hein? Le gens disaient que c'était un aspect génétique, un facteur(?) environnemental. Mais dans l'hypothèse auto-immune il n'y avait pas de cause. D^r Zamboni propose que le blocage veineux pourrait être une des causes qui déclenchaient la réaction auto-immune.

Donc la première étape, le premier papier qui a un petit peu alerté les gens c'est le premier papier qui était publié en avril 2009 où le D^r Zamboni rapportait, en fait, faisait la démonstration qu'il y avait un blocage des veines.

Alors vous rappeler l'étude, je sais bien que c'est des chiffres là, mais je pense que c'est important de bien comprendre. Ça c'est le genre de chose qu'on ne peut malheureusement pas faire dans les médias, à la télévision ou à la radio. C'est trop long, ça ne frappe pas l'imagination. Je vais le faire vraiment pour que vous le compreniez puis qu'on voit un petit peu où on en est.

Alors D^r Zamboni il a étudié, en fait, 65 patients qui avaient la sclérose en plaques et il a aussi évalué 235 personnes qui étaient non-atteintes de sclérose en plaques pour faire une comparaison. Dans les 65 patients qui avaient la sclérose en plaques, il y en avait 35 qui avaient une forme cyclique, donc les gens qui ont la forme poussées-rémissions, et il y avait une trentaine de patients, 30 patients qui avaient des formes progressives, 20 qui avaient une forme progressive secondaire et 10 qui avaient une forme passive primaire.

Juste un rappel, pour ceux qui ne sont pas familiers : Les formes progressives c'est les gens qui font peu ou pas de poussées et dont les pertes neurologiques se font de façon progressive. Et la distinction entre le progressif primaire et le progressif secondaire c'est que, dans le progressif primaire, ça débute dès le départ, c'est-à-dire des gens, dès le début de la maladie, ils ont une forme progressive. Ça touche à peu près 10 % à 20 % des patients. Et la forme progressive secondaire bien c'est la forme qui peut arriver chez les gens qui ont des formes poussées-rémissions après quelques années.

Ce que D^r Zamboni a fait, il a fait une étude non-invasive par doppler. Alors D^r Zamboni c'est un chirurgien vasculaire qui s'est intéressé aux veines. Alors tout le monde connaît l'histoire : Son épouse a la sclérose en plaques et il décide de faire son apport à la maladie en faisant ce qu'il connaissait, donc l'étude des veines.

Alors le doppler, pour ceux qui ne savent pas, le doppler c'est exactement le même principe que l'échographie qu'on fait aux femmes enceintes. Alors donc c'est tout simplement des techniques d'ultrason. Ce n'est pas invasif. Alors on passe tout simplement un crayon à la surface. Et ce qu'il a fait, il a combiné un doppler extra-crânien, donc un doppler qu'on fait au niveau du cou, et il a fait aussi un doppler trans-crânien, qui est une technique plus difficile où, par des fenêtres qu'on peut trouver au niveau du crâne, on peut évaluer la circulation au niveau du cerveau.

Maintenant lui s'est intéressé aux veines. Habituellement les dopplers on les fait pour l'évaluation des artères, lui il s'est intéressé aux veines.

Alors pour faire ça il a développé des critères particuliers qui lui sont propres puis que des gens actuellement reproduisent un peu partout dans le monde. C'est pour ça qu'il y a beaucoup de gens qui vont dans son laboratoire pour apprendre la technique et la développer. Et ce qu'il a fait lui, bien il a fait, en fait, la technique qui est vraiment le standard, c'est, il a fait une veinographie. Alors la

meilleure façon de voir des veines bloquées c'est d'aller injecter, par un cathéter au niveau d'une veine, d'aller injecter un colorant et de voir directement les veines. La raison pourquoi il ne l'a pas fait chez tout le monde puis qu'il a fait un dépistage auparavant, parce que c'est une technique invasive, une veinographie, il y a des risques quand même; vous injectez un colorant, il y a de l'iode, donc il y a des risques d'allergie. Donc il y a un certain risque. Mais c'est la technique de base. Alors si quelqu'un veut voir vraiment une thrombose veineuse, c'est la veinographie. Mais idéalement on aime mieux faire un dépistage puis les dépister autrement.

Donc ce qu'il a démontré, bien il y avait – D^r Zamboni a établi cinq critères que je ne vous définirai pas. Mais disons que la technique qu'il utilise est assez complexe. C'est-à-dire qu'il va faire un doppler du cou puis un doppler de la tête, il va évaluer les patients en position couchée, en position assise. Il n'a pas le choix parce que les veines jugulaires, notamment, ne sont pas toujours ouvertes. Alors elles vont généralement être ouvertes quand vous êtes couché, mais quand vous êtes debout, elles vont être fermées, parce que les veines ce n'est pas une structure qui reste ouverte, ça dépend de la position. Ça peut même être fermé si vous tournez la tête d'un côté. Donc il faut faire différentes positions, il y a différentes techniques. Donc pour pouvoir évaluer si les veines sont thrombosées et ne pas nous dire qu'elles sont thrombosées alors qu'elles sont tout simplement bloquées à cause de la position.

Donc il a établi que si un patient a deux des cinq critères qu'il utilise, ça veut dire qu'il y a une veine bloquée. Et ce qu'il a démontré, en fait c'est les chiffres qu'il a démontrés c'est que, dans son étude, dans les cas de sclérose en plaques, 100 % des gens qui avaient la sclérose en plaques avaient des veines bloquées et, dans les cas contrôles, c'était presque 0 %. Donc on concluait que si quelqu'un a deux critères sur cinq de bloqués, il y avait 43 fois plus de chance ou de risque plutôt d'avoir la sclérose en plaques.

Aucun des sujets contrôles ne présentait les deux paramètres. Donc il était assez confiant qu'il avait une technique qui était tout à fait valable.

Il a complété avec un examen invasif. Alors il a fait une veinographie chez des patients chez qui le dépistage était identifié. Il a fait quelques contrôles aussi pour démontrer qu'effectivement ses critères étaient valables. Et ce qu'il a démontré ce que les patients avaient des veines souvent, une ou plusieurs veines bloquées. Dans 86 % des cas c'était la veine azygos qui draine la moelle épinière, et dans 91 % c'était les veines jugulaires.

Alors les observations qu'on peut faire à partir de là. En fait les critères doppler qu'il utilise sont nouveaux, hein? C'est une approche nouvelle, une approche originale. Mais quand vous avez une approche originale bien il faut que d'autres le confirment. C'est exactement ce que les gens de Buffalo font actuellement. Les 500 premiers cas qu'ils ont fait à Buffalo, ils utilisent le doppler trans-crânien et extra-crânien. On ne connaît pas tout à fait si la méthode est superposable à celle du D^r Zamboni, on va savoir demain parce que l'étude va être présentée à Toronto dans tous ses détails. On a juste, actuellement, un communiqué de presse en février qui nous présentait les résultats.

La technique doppler est quand même relativement complexe. C'est, il faut combiner une technique doppler du cou et doppler trans-crânien. C'est pas tous les médecins qui font les deux techniques. Il y a des docteurs qui vont faire une technique plutôt qu'une autre. Puis c'est des techniques qui nécessitent une bonne, disons, un bon training, en fait, du technicien ou du médecin qui le fait. Donc – puis c'est important parce que si le médecin ou le technicien ne le fait pas de façon adéquate, il peut avoir une mauvaise lecture. C'est-à-dire qu'on peut dire que les veines sont bouchées, elles ne le sont pas ou on peut dire que les veines ne sont pas bouchées puis elles y sont. Okay? Donc c'est une technique qui faut qui se développe, et les critères il faut qu'ils soient aussi vérifiés puis contrôlés par d'autres groupes.

Alors actuellement ce qu'on peut dire, je vais y revenir tout à l'heure, les résultats obtenus par D^r Zamboni sont, effectivement, partiellement confirmés, en fait par l'étude de Buffalo, je vais revenir avec les chiffres tout à l'heure. Le problème actuellement c'est que, même s'il y a une relation, c'est-à-dire que les veines sont bouchées, on ne peut pas faire, actuellement, la démonstration qu'il y a un lien de cause à effet entre le fait que les veines sont bouchées puis c'est la cause de la maladie. Ça c'est d'autres études qui vont pouvoir le faire.

Étape 2. Bien c'est la deuxième étude que D^r Zamboni a publiée en décembre dernier. Et là ce qu'il a fait c'est, en fait, il a pris les mêmes 65 patients et ces patients-là ont été traités par angioplastie. Donc 65 patients, c'est la même clientèle. Donc 35 patients avec des formes rémittentes, 20 patients avec des formes progressives secondaires et 10 patients avec des formes progressives primaires. Il faut savoir que la plupart des patients, on ne dit pas le nombre exactement dans l'étude, mais on dit que la majorité, je me demande si ce n'est même pas tous, des patients avaient leur traitement immunomodulateur, donc ils avaient leur médication qui était maintenue.

Le suivi moyen après le traitement est environ de 10 mois après le traitement. Ce que le D^r Zamboni a fait de façon prudente, et je dois dire que c'était tout à fait juste de sa part, il s'est contenté de faire des angioplasties veineuses. Alors des angioplasties, pour ceux qui ne sont pas familiers avec ça, une angioplastie c'est quoi? Bien c'est tout simplement que vous rentrez un cathéter au niveau de la veine, vous vous rendez au site de l'occlusion puis vous dilatez un ballon et à ce moment-là vous levez l'obstruction.

Quand je dis qu'il était prudent puis qu'il a eu tout à fait raison, c'est que l'autre technique qu'on peut faire c'est mettre ce qu'on appelle des endoprothèses, c'est-à-dire un *stent*, parce que le problème, quand vous faites une angioplastie comme D^r Zamboni fait, c'est qu'il y a à peu près – dans l'étude du D^r Zamboni il y a à peu près 50 % des patients qui ont re-bloqué dans l'année qui a suivi.

Ce que d'autres font, c'est qu'ils mettent un *stent*, donc ils mettent un endoprothèse pour que la veine reste dilatée et ça c'est un peu plus risqué. En fait les complications qui ont été décrites à date c'est surtout des gens qui ont eu des endoprothèses. La raison, bien il faut savoir, d'une part, que les angioplasties veineuses c'est pas une technique courante, hein? Les gens

pensent que les angioplasties ça se fait de façon courante. Mais c'est des angioplasties artérielles qui sont de façon courante. Dilater une artère c'est plus simple et un peu moins risqué que dilater une veine, parce qu'une veine c'est une structure plus fragile. Et mettre un *stent* au niveau d'une veine c'est aussi une technique risquée parce que les *stents* actuellement sont faits pour les artères. Il n'y a pas vraiment de *stents* qui sont bien faits pour les veines. Le grand risque en mettant un *stent* dans une veine bien c'est qu'une veine, c'est une structure qui va en s'évasant vers le cœur. Alors si vous mettez une structure qui doit rester là puis la veine se dilate, bien le risque c'est que le *stent* se déplace puis aille vers le cœur. Et, malheureusement, c'est arrivé chez des patients qui étaient traités en novembre dernier en Californie. Alors le *stent* s'est déplacé puis là ça a nécessité une opération à cœur ouvert.

Alors ici vous avez une image, justement, de ce que ça a l'air. Alors vous avez une veine jugulaire ici. Donc la première photo qui est en A, alors vous voyez que la veine est grosse puis, au niveau de la flèche, comment ça se rapetisse. Les radiologistes vous diraient ça a l'air d'une queue de rat. C'est la description qu'ils font. Alors ça c'est un signe qu'il y a une occlusion, on appelle ça une sténose aussi, donc une diminution du calibre de la veine.

Alors vous voyez en B, alors par en bas on rentre un ballon, peut-être la projection, on ne le voit pas vraiment bien, mais on rentre un ballon qu'on va dilater. Et vous avez le résultat en C. Donc vous voyez que la veine s'est réouverte et qu'on voit le passage. Le liquide noir c'est le liquide de contraste, le liquide à l'iode qu'on utilise qu'on peut voir en radiologie.

Alors quels sont les résultats de cette étude-là? Alors c'est une étude sur 65 patients. Donc, en premier lieu, la gravité de la maladie. Alors les effets, donc, sur les capacités à la marche, les séquelles de la maladie. Ils ont utilisé une échelle qu'on appelle le MSFC, donc ce qu'on appelle la Multiple Sclerosis Functional Composit. Je suis sûr que vous ne savez pas c'est quoi mais je vais vous l'expliquer rapidement. C'est tout simplement un score qu'on utilise où on combine, pour avoir le score, le temps que ça prend pour une personne marcher 25 pieds, vous combinez aussi le temps que ça prend pour une personne de mettre des blocs de bois, mettre neuf blocs de bois, et le temps que ça prend pour des patients à faire du calcul mental.

Alors ce dont on s'est aperçu c'est que les gens qui ont la forme cyclique, dans les 35 patients, il y avait une amélioration (inaudible) de ce chiffre-là. Dans les formes progressives primaires et secondaire, il n'y avait pas d'amélioration du (inaudible). Le problème, c'est sûr que c'est un chiffre qui combine à la fois la marche, la concentration puis les habiletés manuelles, donc les capacités à la marche sont un peu cachées par le score.

La poussée, c'est peut-être le résultat qui est le plus évident. C'est que ce qu'il a démontré c'est qu'il semble que les patients fassent moins de poussées après la dilatation. Alors dans la forme cyclique on dit qu'il y a 27 % des patients qui n'avaient pas eu de poussée dans l'année qui a précédé l'angioplastie et dans les 18 mois qui ont suivi, il y en a 50 % qui ont fait pas de poussée. Il faut voir que les chiffres sont petits quand même, hein? Si on prend 27 % de 35, ça fait

neuf patients qui n'ont pas fait de poussée dans l'année précédente et dans les 18 mois qui suivent, c'est 18 patients.

Par contre, quand vous faites la fréquence annualisée, c'est-à-dire que quand vous prenez la fréquence des poussées sur de plus longues périodes, parce que là on prend des courtes périodes. Les gens qui ont la sclérose en plaques, vous le savez, 18 mois dans la vie de quelqu'un qui a la sclérose en plaques, des fois il peut y avoir des périodes qu'on peut être 18 mois sans faire des poussées. Donc c'est peut-être un peu court comme évaluation.

Quand vous remettez ça sur une fréquence annualisée, on s'aperçoit qu'il n'y a pas de différence avant et après le traitement

L'autre chose que je veux vous préciser, c'est la seule photo que je veux vous montrer des médicaments(?). Mais juste vous dire que ce phénomène-là diminution de la fréquence des poussées, après un traitement dans un protocole, on le voit toujours. Alors ici c'est les différents protocoles de recherche qui ont été faits au cours des années, donc le groupe Axon (ph), Avonex, le Betaseron, Rebif(?), Natalisuman (ph). En vert vous avez la fréquence des poussées avant d'être dans le protocole, en jaune vous avez la fréquence des poussées pour le groupe placebo et en rouge vous avez l'effet du médicament. Quand les médecins vous disent que les médicaments ont fait leurs preuves qu'ils diminuent la fréquence des poussées, c'est la différence entre le bloc jaune puis le bloc rouge. Quand les médecins vous disent ça a une diminution de 30 %, c'est la différence entre les deux.

Mais ce que vous constatez que quel qu'ait été le traitement, les patients qui sont sous étude, même le groupe placebo, va mieux qu'avant le traitement. Alors ça c'est l'effet placebo, c'est-à-dire que quand les gens font une étude, le fait de participer à une étude ça semble avoir un effet – ça semble avoir une certaine efficacité. Ça c'est l'effet de bien-être, le fait de penser que ça peut fonctionner. Donc dans toutes les études les groupes placebo font mieux qu'avant.

Dans l'étude du Dr Zamboni il n'y en avait pas de placebo. C'est peut-être la principale critique qu'on peut avoir. Nous, face à cette approche-là.

Dans la qualité de vie. En qualité de vie ce qu'on fait c'est qu'on fait un questionnaire, 54 questions. On demande aux gens : « Est-ce que vous avez des douleurs? » « Est-ce que les douleurs vous dérangent? » « À quel moment... » « La fatigue... » Donc c'est des questions qui sont vraiment proches sur les choses qu'on ne peut pas mesurer dans les échelles mais qui incommode la vie quotidienne des patients.

Alors il y a une amélioration significative pour les gens qui ont la forme cyclique mais dans les formes progressives, il y a une petite amélioration de six mois, mais après dix mois, il n'y a pas d'amélioration. Et à la résonance magnétique, qui (inaudible) un peu plus robuste, bien on s'aperçoit que, chez les patients qui avaient des résonances magnétiques, ce qu'on recherche beaucoup nous c'est des lésions qui s'allument avec – quand on écrit « GD » c'est qu'il y a deux (inaudible). Alors quand il y a des lésions qui sont (inaudible) positif, ça veut dire

qu'il y a une poussée récente. On s'aperçoit que dans l'année qui a précédé, dans les résonances qui ont été faites avant le traitement, il y en avait 50 % des patients qui avaient des lésions qui étaient positives, donc il y avait de l'activité. Et après le traitement c'était réduit à peu près à 12 % chez les patients.

Donc c'est quoi les observations? Alors c'est quoi? Ou, pour les gens qui travaillent en neurologie, les gens qui travaillent en recherche, c'est quoi les problèmes qu'on peut voir avec cette (inaudible)? Et je dirais, ce n'est pas juste nous là. Je veux dire, je comprends que les gens veulent avoir le traitement le plus rapidement possible mais ça c'est des questions qui doivent être répondues avant que les gouvernements ou les compagnies d'assurance acceptent de rembourser ça.

Alors c'est la méthodologie qui a un problème. Alors c'est une étude pilote. Alors c'est une étude pilote, ça veut dire ce n'est pas une étude qui a été faite pour démontrer de façon certaine que ça fonctionne. C'est une étude qui a été faite sur un petit groupe de patients pour démontrer est-ce que c'est une approche qui est faisable, qui va avoir des résultats. Donc quand c'est une étude pilote, on ne peut pas avoir des conclusions définitives.

Et pourquoi on ne peut pas avoir des conclusions définitives? Bien premièrement c'est un petit nombre de patients. Soixante-cinq patients c'est pas énorme, ça veut dire que c'est 30 patients qui ont des formes progressives. D'ailleurs l'étude semble dire que, dans les formes progressives, les résultats ne sont pas vraiment satisfaisants. Je ne pense pas que ça veut dire que l'étude démontre que ça ne marche pas chez les patients qui ont des formes progressives. Ça veut juste dire que l'étude n'était peut-être pas assez faite avec assez de patients pour vraiment démontrer si ça marche ou ça ne marche pas. Mais dans l'étude du D^r Zamboni, ses conclusions c'est, dans les formes progressives il ne semble pas y avoir des résultats impressionnants. Alors je pense qu'il faut faire des études avec plus de patients pour pouvoir répondre à la question pour les patients qui ont des formes progressives.

L'autre problème c'est que c'est une étude qu'ils ont faite à l'aveugle. C'est-à-dire que les médecins qui évaluaient les patients ils étaient au courant qu'il y avait de quoi. Vous avez, quand on fait une étude bien on est un peu, nous aussi biaisés, on veut que les choses fonctionnent. Et ça peut teindre un peu l'évaluation qu'un médecin peut faire quand vous savez que le patient l'a eue. D'ailleurs je vais vous montrer une photo, D^r Zamboni a dit que pour lui c'était vraiment un des principaux problèmes de son étude. Il l'a reconnu lui-même.

C'est une étude non-randomisée, donc sans groupe placebo. J'ai montré tout à l'heure l'importance des groupes placebos dans l'incidence des poussées. Alors c'est comme difficile de vraiment évaluer l'efficacité d'une technique si vous n'avez pas un groupe placebo. Par groupes placebos ce qu'on entend bien c'est des gens qui ont fait, participé à l'étude et qui vont, bien dans le cas de médicaments, qui reçoivent un faux médicament. Dans un cas puis dans une technique comme celle-ci, bien ça serait des gens qui pourraient avoir une veinographie mais qui n'ont pas été dilatés. Et c'est vraiment la comparaison entre les gens qui ont été dilatés versus les gens qui n'ont pas été dilatés sur le

temps qui va nous permettre de voir c'est quoi la différence. Il faut vraiment avoir une différence entre les deux groupes pour éliminer l'effet placebo.

Et l'autre problème bien c'est que les patients avaient des immunomodulateurs, les patients traités. Donc vous ajoutez une variable qui peut influencer la maladie. Et ça, bien on veut absolument minimiser ça parce qu'on ne veut pas que les résultats se mélangent, hein? On veut que ça soit vraiment des résultats mesurés en fonction de la technique qui est utilisée.

Donc D^r Zamboni lui-même, ce que je vous montre c'est la traduction de ce qu'il disait dans la conclusion de son article. Ce qu'il disait c'est que : « La principale faiblesse de notre étude est qu'elle n'est pas à l'insu. » C'est-à-dire que le médecin évaluateur savait que les patients avaient été traités. « Et donc il est fort possible qu'un biais puisse jouer un rôle important dans l'interprétation des résultats, biais provoqué par l'espoir de trouver un moyen de traiter cette maladie chronique. » Et dans son dernier paragraphe de son étude, de sa présentation en décembre, il disait : « Ces données serviront de base à la conception d'un essai multicentrique, aléatoire et comparatif dans lequel les évaluateurs de (inaudible) neurologique ne sauront pas quels patients ont reçu le traitement. » Donc c'était sa conclusion dans l'étude du mois de décembre.

Les angioplasties, rapidement, je l'ai dit. Donc les angioplasties veineuses ce n'est pas la même chose que les angioplasties artérielles. Quand les gens disent : « Bien ils font des angioplasties à (Nom), pourquoi on n'en fait pas à moi? » Bien juste vous dire qu'une angioplastie veineuse c'est une technique qui est beaucoup moins utilisée. C'est utilisé dans certaines conditions. Alors que les angioplasties artérielles pour les maladies coronariennes, par exemple, ça se fait de façon courante. Donc ce n'est pas les mêmes techniques.

Et l'autre problèmes... Les angioplasties veineuses, honnêtement, comme D^r Zamboni fait, ça ne semble pas être – avoir des risques énormes. Il y a des risques à la technique, il y a des risques à l'injection, il y a des risques de resténose, mais je pense que c'est des risques qui sont quand même relativement acceptables. Les *stents* par contre, ça c'est plus dangereux. Les complications sérieuses qui se sont faites, en fait, dans les derniers mois, c'était surtout des patients qui avaient eu des endoprothèses.

Dernier point, le dernier chapitre de cette histoire c'est les évaluations par doppler. Donc c'est l'étude qui a été faite à Buffalo dont, en fait, les résultats plus détaillés vont être présentés demain à Toronto sur les 500 premiers patients.

Alors ce que cette étude-là donc... Bien en fait, l'importance de cette étude-là c'est qu'on a plus de patients. Ce n'est pas une étude où on traite les patients, c'est une étude qui réévalue la méthode du D^r Zamboni. Alors, bon, le point intéressant c'est que le groupe de Buffalo, eux aussi, disent qu'il y a une augmentation de l'incidence des veines, donc à ce moment-là il faut en tenir compte, tout à fait. Il semble y avoir une association. Ce qu'ils disent, en fait, c'est que chez les patients qui ont la sclérose en plaques, il y a 56 % des patients qui ont les veines bloquées, donc c'est significatif, alors que dans le

groupe contrôle il y a 22 %, Alors je vous rappelle que dans l'étude de Zamboni, c'était 100 % des patients qui avaient la sclérose en plaques qui avaient les veines bloquées alors que dans le groupe qui est contrôle, on disait que c'était 0 %. Donc l'étude de Buffalo dit, effectivement il y a une association. Par contre, il y a une nuance, c'est-à-dire ce n'est pas tous les patients. Et le risque qui était évalué à 43 fois le risque quand vous aviez les veines bouchées, alors ce risque-là diminue à 3 maintenant. Donc les veines, effectivement, sont bloquées, il y a un risque mais ce n'est pas tous les patients. Et les patients qui ont les veines bloquées n'ont pas nécessairement la sclérose en plaques.

Donc en résumé, je pense que c'est clair, on va voir avec les résultats de Buffalo, il y a une association, on le reconnaît, il y a une association qui existe entre la sclérose en plaques puis les thromboses veineuses ou des sténoses veineuses. Par contre la relation de cause à effet reste à être déterminée, hein? Ce n'est pas parce qu'il y a une sténose veineuse que c'est nécessairement la cause de la sclérose en plaques. Puis ça je vais pouvoir vous répondre plus à ça dans les questions que vous allez nous adresser. Merci.

Modérateur : Merci beaucoup Docteur Girard. [Applaudissements] Beaucoup d'informations mais qui a, je pense, été livré de façon compréhensible, à tout le moins pour l'humble être humain que je suis qui, habituellement, en science, est pourri. Donc si j'ai compris, c'est bon signe.

Ceci dit, Mme Deschênes, à votre tour maintenant, vous qui vivez avec la SP, j'imagine que cette étude-là a dû vous interpeller et vous faire passer par toute une gamme d'émotions. Pouvez-vous nous partager un peu ce que vous avez pu ressentir?

E. Deschênes :

Oui. Une bonne question. Et je viens d'en apprendre encore plus et ça m'éclaire encore plus. Oui, ça m'a fait passer par toutes sortes d'émotions quand j'ai appris la nouvelle de cette étude du D^r Zamboni en début décembre, dans mon cas, à CTV. J'ai eu un choc puis une grande surprise, toutes les émotions confondues. Les pleurs; est-ce que ce serait la solution? Est-ce que c'est la cause? Est-ce qu'il y aurait moyen de tout guérir? Qu'est-ce que c'est?

En même temps, l'autre émotion qui m'habitait, mais c'est les questions qui me sont venues : Qu'est-ce que c'est? Combien de personnes ont été testées? Qu'est-ce qui a été – qu'est-ce qui leur a été fait? Donc j'ai plein de questions pour en connaître plus, pour en savoir plus parce que je trouvais que... Et plus j'en découvrais, plus j'en apprenais. Et là je viens d'en apprendre encore plus qui est plus récent, qui date de février. Puis merci beaucoup.

Ça vient me confirmer davantage que j'ai le goût qu'il y ait encore plus de recherches afin de confirmer ou infirmer l'hypothèse du D^r Zamboni puis, mon Dieu, si c'est positif puis ça fonctionne pour plusieurs d'entre nous puis ça peut alléger nos maux, allons-y puis procédons puis accélérons le tout. En même temps, j'ai le grand bonheur d'avoir le type de sclérose poussées-rémissions qui me met dans l'état dans lequel je suis puis qui me permet de prendre un temps pour ne pas courir après le traitement possible. Mais je comprends très bien, je

comprendrais avoir un autre type de sclérose, le sentiment d'urgence pour aller chercher et aller tenter d'aller voir. Oser. Oser parce que quand on a mal puis on vit les conséquences puis on se sent dans un mode qu'on n'a plus rien à perdre, je comprends l'espèce de désespoir. En même temps je suis très habitée de – de... C'est important qu'on ne crée pas de doute puis de faux espoir. Puis donc j'essaye de combiner les deux puis mettre dans l'équilibre, en équilibre dans une balance puis je suis en quête là d'en savoir plus. Puis...

Je trouve que ça appartient à chacun, chacune de décider de ce qu'il ou elle va faire, compte tenu de ce qu'on sait puis ce qu'on ne sait pas.

Ça fait que c'est ma réponse pour le moment.

Modérateur : Merci beaucoup Madame Deschênes. De toute façon ce que vous dites va certainement rejoindre, d'une façon ou d'une autre, plein de gens ici et ils sont (inaudible) par le Web. N'hésitez pas, en cours de forum, Madame Deschênes, à ajouter un complément d'information. Votre point de vue à ce que M. Savoie et le D^r Girard nous diront. Ils ont des choses, entre guillemets, « techniques » à nous dire, vous avez des choses émotives à nous dire, n'hésitez pas à compléter leurs réponses. C'est ce qui va faire la différence. Je vous invite à la faire.

On va maintenant passer à la période de questions. Je vous l'ai dit tantôt, beaucoup, beaucoup de questions ont été posées. Je vous rappelle qu'il y a Patricia et Catherine-Ève qui ont les micros. Simplement vous vous adressez, vous vous manifestez à elles. De façon – je ne garantis pas que ça soit comme ça d'un bout à l'autre, mais de façon usuelle je vais probablement procéder avec deux questions de la salle, on ira au Web et on reviendra dans la salle, question d'en passer le plus possible. Je demande, encore une fois, votre collaboration pour s'assurer qu'on puisse avoir le maximum de questions posées. Et vous comprendrez qu'une fois qu'une question aura été posée, il sera difficile de revenir parce que beaucoup de gens on à poser des questions. Donc avant de revenir à la même personne une deuxième fois, je devrais jouer un petit peu l'arbitre à ce chapitre-là. Merci de me faciliter la vie. Merci à l'avance de me faciliter la vie.

Période de questions / réponses

Et donc question de laisser le temps aux gens de se préparer, laisser le temps de faire circuler les micros, je commencerai par des questions qui nous ont été soumises à l'avance. Et la première, et moi on me les transmet ici sur mon moniteur, donc c'est pour ça que je peux les lire plus facilement.

Question : La première donc s'adresse au D^r Girard et elle nous vient de Francine de Saint-Lambert qui nous demande : Pourquoi les médecins ont-ils peur de poser un diagnostic de l'IVCC lorsqu'on passe les examens qui prouvent qu'on en est atteint? Ces examens, nous dit-elle, sont passés au privé, donc il n'y a pas de coût pour le gouvernement. Docteur Girard?

D^r M. Girard : En fait, je vous dirais que la principale raison c'est que, en fait, c'est quelque chose en développement actuellement. Je pense que l'étude de Buffalo

s'intéresse notamment à ça. Ce que D^r Zamboni a fait c'est vraiment une combinaison de dopplers extra et intracrâniens. C'est vraiment des techniques de dépistage. Des veinographies ça va être réservé, en fait, quand les gens vont être traités, les veinographies vont être faites.

Donc la technique que D^r Zamboni a faite c'est vraiment une combinaison de dopplers intra / extra-crâniens. Il y a des gens qui croient, qui pensent que l'utilisation de résonance magnétique pourrait être plus utile.

Dans certains centres au Canada où se fait le dépistage, on ne fait pas vraiment de la technique de Zamboni en tant que telle. On fait une combinaison de doppler extérieur puis de résonance magnétique.

Moi je vous dirais – le problème qu'on a c'est que les techniques, je vous dirais, on ne connaît pas tout à partir de ces techniques-là. C'est-à-dire, on n'est pas sûr que les techniques démontrent les sténoses lorsqu'elles sont vraiment là, c'est-à-dire ou, à l'inverse, qui va rater des sténoses qui peuvent être là parce qu'on n'a pas tous les détails.

Je vais vous donner, comme exemple, la résonance magnétique pour la sclérose en plaques. Ça a pris au moins sept à dix ans à comprendre qu'est-ce qui est vraiment des plaques à la résonance magnétique. La résonance magnétique ça existe depuis la fin des années 80 et les critères de radiologie pour – qu'on utilise en résonance magnétique ont été établis en 2000. Et aujourd'hui, dans les cliniques de sclérose en plaques, je vous dirais quasiment la moitié des consultations des gens qui nous sont référés c'est des gens qui se sont faits dire qu'ils ont la sclérose en plaques à la résonance magnétique mais qui ne l'ont pas.

Donc je vous dirais que le problème des techniques c'est qu'on n'a pas tous les détails. On ne sait pas si les techniques sont actuellement utilisées dans certains centres. On ne sait pas non plus si les gens qui font les techniques ont vraiment développé toute l'expertise. Alors donc les gens vont passer un examen, vont payer pour et puis, finalement, est-ce que c'est vraiment ça? Est-ce qu'il y a vraiment des veines bouchées ou pas?

Je vais vous donner comme exemple, on a eu quelques patients qui ont passé des examens à date et il y a des collègues qui m'ont dit que les films ont été montrés à différents radiologistes, notamment une patiente qui a été montrée à quatre radiologistes. Deux disaient qu'il y avait une veine bouchée, deux disaient qu'il n'y en avait pas. Donc on s'aperçoit que les résultats actuellement ne sont pas tout à fait au point.

Si les gens déboursent pour ces examens-là puis il n'y a pas de traitement disponible encore pour le moment, bien – et puis si les techniques évoluent dans les prochains mois, bien peut-être que si dans un an, deux ans, les techniques deviennent disponibles, bien il va falloir répéter l'examen. Alors c'est pour ça, je vous dis, si vous passez le test et que ça n'a pas d'application immédiate, bien ça pourrait être un déboursé qu'il va falloir répéter plus tard.

Nous, ce qu'on dit c'est qu'il faut que les techniques se développent, il faut que les techniques se raffinent. Et actuellement là c'est un petit peu dans les premiers balbutiements d'établissement de cette technique-là.

Modérateur : Merci Docteur Girard. Si je comprends bien, c'est plus une question de prudence scientifique que de peur des poser des diagnostics.

Question : Une prochaine question qui nous vient, qui nous a été soumise à l'avance. Celle-là nous vient de Robert de Montréal. Ah, elle va s'en aller, celle-là, à M. Savoie : Pourquoi la Société canadienne de la SP n'investit-elle que 100 000 \$ par année pendant deux ans en recherche sur l'IVCC? Il semble que c'est trop peu pour une avenue aussi intéressante, nous dit Robert de Montréal. Monsieur Savoie?

Yves Savoie : Merci à Robert pour la question. C'est correct, 100 000 \$ par année sur deux ans mais c'est par projet. Alors ça c'est très important de le souligner. Quand on a lancé le concours juste au moment des fêtes, on a invité tous les chercheurs canadiens à proposer des projets qui sont à l'étude maintenant, et nous financerons tous les projets qui vont récolter une marque d'excellence. Il y a un processus d'examen par les pairs, c'est-à-dire qu'il y a des chercheurs de l'Europe, des États-Unis et du Canada qui ont été rassemblés qui, eux, n'ont pas postulé, qui n'ont pas demandé de fonds, alors qui ne sont pas en conflit d'intérêts, et dont font partie des gens qui sont radiologues, qui sont chirurgiens vasculaires, qui sont neurologues et qui sont spécialistes de l'imagerie pour faire l'étude des projets.

Nous financerons tous les projets qui auront récolté la marque de l'excellence. Et c'est à la mi-juin qu'on fera l'annonce des résultats.

L'autre bonne nouvelle c'est que très tôt après avoir lancé notre concours, on a été les premiers à la faire dans le monde, la Société américaine de la sclérose en plaques a lancé un concours qui est le parallèle du nôtre, et nous nous sommes joints à nos collègues américains pour faire l'étude des dossiers conjointement. Alors quand on annoncera les projets, les essais cliniques qui vont être financés, vous aurez une série d'essais cliniques ici et d'autres aux États-Unis.

Je note, un autre aspect qui est fort important : Ce concours sur l'IVCC il est sans précédent. C'est un premier concours que la Société a lancé pour étudier une question précise. C'est parce que l'intérêt et l'enthousiasme qui ont été soulevés par l'annonce à l'automne nous ont amenés à le faire. Mais on a un calendrier de concours tout au long de l'année. En fait, on a des concours pour des projets de recherche qui pourraient, par exemple, financer les essais cliniques qui sont multicentriques, qui sont beaucoup plus larges, et ce concours-là lui il est lancé au mois de juin et les gens qui s'intéressent à l'IVCC pourront amener, déposer des demandes à la Société pour des projets beaucoup plus larges à l'intérieur de tous nos concours.

C'est de dire, en fait, que l'ensemble des sommes, à peu près 10 millions de dollars par année que la Société investit dans la recherche, est maintenant

ouvert à l'IVCC. Il est important aussi de dire qu'on ne met pas tous nos œufs dans un seul panier. On suit toutes les pistes de découverte, que ce soit la possibilité, par exemple, de régénérer le tissu nerveux par le traitement de cellules souches ou que ce soit l'IVCC. Et ce qui est en primeur pour nous, évidemment, c'est l'excellence scientifique. C'est pour ça que le processus d'examen par les pairs est fondamental parce que c'est lui seul qui nous rassure qu'on investit dans des projets qui sont bien dessinés et qui vont, évidemment, du fait même, nous permettre d'accélérer la piste de découverte.

Question : Donc dernière question qui nous vient de l'Internet, avant de passer aux questions de la salle. Celle-là s'en va au D^r Girard, qui nous vient de Colette qui, elle, nous vient de Laval : J'aimerais savoir si nous pourrions avoir, dans un avenir rapproché, la possibilité de passer ce scan qui pourrait confirmer s'il y a bien une artère bloquée. Je crois comprendre qu'on va déjà corriger « artère » pour « veine » ici.

D^r M. Girard : C'est un peu la même question que la dernière en fait. En fait c'est déjà disponible. Il y a des centres qui l'offrent déjà au Canada. Mais, comme je vous dis, c'est la même réponse que j'ai donnée tout à l'heure, les techniques qui sont actuellement utilisées ici au Canada font appel, notamment, à la résonance magnétique. Les études veineuses par résonance magnétique. Ces études-là, l'étude de Buffalo va s'adresser à ça dans le prochain groupe de 500 patients. Donc les techniques sont actuellement utilisées. On n'a pas toutes les données pour dire que c'est vraiment représentatif puis que ça donne des résultats fiables. Donc il faut être prudent.

Mais encore une fois, j'insiste là, effectivement, on dit « artère », hein? C'est « veine ». Okay. Ce n'est pas la même chose.

Modérateur : Merci Docteur Girard. Donc on va y aller avec les deux premières questions ici de l'auditoire. Il y a – Patricia, je ne sais pas si vous avez... Il y a Monsieur derrière là qui aurait une question. Je ne sais pas si quelqu'un peut aller avec le micro. Est-ce qu'il y a quelqu'un ici – peut-être qu'on peut commencer, si le micro est déjà arrivé. Lequel des deux? On va commencer ici à ma droite et on va suivre immédiatement après.

Question : La chance sourit aux audacieux, je l'ai vécu plusieurs fois dans ma vie, et j'ai l'immense privilège d'être un patient du D^r Girard. Docteur Girard, on vous a demandé deux fois, je pense qu'il faut absolument savoir si on a les veines bloquées ou pas. J'ai la sclérose en plaques depuis 18 ans, j'ai 60 ans, je n'ai pas un autre 18 ans à attendre pour être guéri. J'en ai plein mon casque. Je voudrais savoir si j'ai les veines bloquées ou pas. Il me semble que c'est légitime de le demander. Vous êtes mon médecin, j'ai entièrement confiance en vous. Je comprends très bien votre démarche, votre code d'éthique, votre réticence. Je comprends tout ça.

Ceci étant, il arrive des fois qu'il faut faire des choses même si on n'a pas l'explication scientifique parfaitement adéquate disponible. J'aimerais beaucoup savoir si j'ai les veines du cou bloquées. Et je ne le sais pas puis je pense qu'il y aurait moyen que les techniciens de l'hôpital fassent des expériences puis qu'ils

fassent – fassent de nombreux cas, quitte à se tromper au début. Mais je suis prêt à être un des ces cobayes-là.

Modérateur : Docteur Girard, j'ajouterai peut-être un complément à la question de Monsieur : Dans le fond, qu'est-ce qui manque pour qu'on puisse, finalement, avoir les tests pour savoir si on a les veines bloquées?

D^r M. Girard : Oui. Bien en fait, il y a la technique. En fait, je vous dirais que les techniques ne sont pas encore tout à fait développées, claires, on n'a pas tous les résultats. L'autre chose c'est que, bon, je comprends très bien votre point, mais si on dit que vos veines sont bloquées, la question c'est que vous avez probablement me demander de vous faire traiter, C'est sûr. Nous ce qu'on dit c'est qu'écoutez, il faut attendre les résultats, hein? On pourra y revenir tout à l'heure. Il faut attendre vraiment les résultats.

Les veines bloquées – l'autre affaire qui existe au Québec aussi, tout à l'heure vous parliez du code d'éthique, il existe un code d'éthique pour des médecins du Québec qui s'appelle l'article 48, qui dit qu'un médecin doit s'abstenir de demander un examen ou d'offrir un traitement quand les preuves scientifiques ne sont pas faites en-dehors d'un protocole de recherche qui est accepté par un comité d'éthique. Vous me dites qu'il faudrait que ça se fasse dans les hôpitaux. Dans le privé, c'est correct, vous payez pour. Dans le public, on vit une situation où l'argent, il n'y en a pas des tonnes, et c'est sûr que les gouvernements, si les études n'ont pas démontré que ça a une relation de cause à effet, les gouvernements n'investiront pas là-dedans.

Si les études démontrent qu'effectivement, que c'est clair, qu'il y a une relation de cause à effet, vous me connaissez, on va le faire, il n'y a pas de problème. Mais il faut vraiment avoir tous les résultats avant d'aller embarquer des ressources publiques dans cette situation-là.

Modérateur : Merci. Madame Deschênes, je vous ai vu réagir. Voulez-vous ajouter quelque chose?

Ève Deschênes :

Oui, parce que je vous entendais. Moi aussi je veux me porter *guinea pig* à des recherches. J'ai hâte de savoir quand il y aura des protocoles qui vont être acceptés pour qu'on s'implique puis qu'on participe. Mais je comprends. Je comprends. C'est...

D^r M. Girard : Mais je peux donner comme réponse additionnelle, c'est un peu le but des études qui vont être financées, l'appel de propositions qui a été fait par la Société canadienne de la sclérose en plaques dont les gens qui vont recevoir les bourses vont être annoncés à la mi-juin, bien ça fait partie de ça. C'est des protocoles qui vont aller dans la poursuite de ce qui se fait actuellement à Buffalo. Il va y en avoir des protocoles.

Par contre, les protocoles, il faut savoir, c'est un sondage, ce n'est pas une élection générale. Donc c'est-à-dire que pour faire une étude, on va – l'étude va porter sur un certain nombre de patients, peut-être une centaine de patients. Et

quand l'étude va être terminée, si les résultats se confirment, on va pouvoir l'appliquer chez la population générale.

Modérateur : Merci. Prochaine question ici à ma gauche. Monsieur?

Question : Oui. Moi j'ai 55 ans aujourd'hui. J'ai eu ma première crise à 19 ans. J'ai quand même cette expérience de la SP, comme on dit. La première fois j'ai paralysé au complet sur un côté. Après ça, la deuxième fois j'ai perdu la vue à l'âge de 20 ans et puis après ça j'ai eu une grande (inaudible) sans problème.

On m'a fait une ponction lombaire quand j'avais 19 ans pour me diagnostiquer la problématique que j'ai aujourd'hui. Après ça on a fait une résonance magnétique un peu plus tard, mais avant ça, j'ai passé un truc à Notre-Dame, une nouvelle machine pour faire une expérience là et puis je n'ai jamais eu les résultats. Et aujourd'hui il y a le phénomène Zamboni nous apporte à faire pousser la machine pour aller un petit peu plus loin.

Je me pose la question : Combien de temps il va falloir pour que les choses bougent de façon significative? Parce que je me demande, la résonance magnétique, on n'est pas capable, je ne l'ai passée au complet, j'en ai passé deux à date. On n'est pas capable de déceler que c'est déjà un problème lorsqu'on est à ce niveau-là? C'est ça que je me pose comme question. C'est de savoir : Est-ce que les tests qu'on passe, on fait toute la compilation ou on y va aléatoirement d'un à l'autre puis c'est comme ça que ça marche?

Modérateur : Donc, Docteur Girard, je présume, est-ce que... Dans le fond, je décèle deux éléments dans le propos de Monsieur. Un : quel est l'échéancier, si on peut en mettre un? Et deux : Est-ce que les différentes études, les différents tests, est-ce que c'est mis quelque part en commun, si je résume bien Monsieur, pour qu'on puisse ajouter à la connaissance collective liée à cette situation-là? Docteur Girard.

D^r M. Girard : En fait, pour la deuxième question, est-ce que c'est mis en commun. Bien malheureusement, quand les gens passent le test dans le privé, il n'y a pas de mise en commun, hein? C'est – déjà vous passez l'examen, ce n'est pas une étude. Donc vous payez pour passer l'examen mais ça ne fait pas progresser la connaissance. Ce n'est pas mis en commun.

Les études qui se font actuellement à Buffalo, ça c'est plus prometteur parce que c'est vraiment des études faites de façon systématique. En plus, si je ne me trompe pas, à Buffalo, les gens qui passent l'examen à Buffalo, ils ne reçoivent pas le résultat de leur examen.

La première question c'était quoi? Je m'excuse. L'échéancier? Écoutez, c'est une bonne question. Je ne vous répondrai pas en termes de temps. Je vais vous répondre que c'est sûr que ça ne sera probablement pas assez vite pour vous autres, ça je pense que c'est clair.

J'aimerais mieux vous répondre par une analogie. Je vais vous dire que peut-être que les gens souhaiteraient que ça soit un sprint. Moi je vais vous dire, ça

va peut-être plus être une course de demi-fond. Parce que ça prend un certain temps pour faire les choses. Si je peux présumer, je ne suis pas dans les souliers de M. Savoie là à la Société canadienne de sclérose en plaques, mais j'imagine que leur normal des choses c'est qu'il va falloir avoir plus de données, en fait, sur la fréquence de l'incidence des veines bouchées. Buffalo a pris déjà beaucoup d'avance.

Et, je dois vous avouer, c'est une étude super intéressante dans l'étude de Buffalo. C'est une étude qui a été bien faite. On regroupe à peu près 1 700 patients et on regroupe des patients à différents temps de la maladie. Donc dans l'étude de Buffalo on évalue des patients qui ont ce qu'on appelle le syndrome clinique isolé. Ça c'est des patients qui ont, à la première poussée, qui ont des risques élevés d'avoir la sclérose en plaques. On évalue des patients qui ont des formes progressives de la maladie. Et on évalue même les patients, les nouvelles formes qu'on utilise maintenant en sclérose en plaques, on appelle ça le syndrome isolé radiologique. On est rendu maintenant qu'il y a beaucoup de gens qui passent des résonances magnétiques pour des maux de tête, des maux, puis à la résonance magnétique, ça à l'air des plaques et on évalue les patients puis c'est effectivement des patients qui vont développer une sclérose en plaques plus tard. Donc aujourd'hui, avec la résonance, on peut même voir des patients avant même qu'ils développent la maladie.

Alors c'est sûr que c'est une théorie – c'est une stratégie intéressante d'évaluer ces patients-là pour voir si l'incidence des veines bouchées, est-ce que c'est quelque chose qui arrive dès le départ, hein, quand on a des patients qui semblent avoir, avant même d'avoir la maladie? Et est-ce que cette incidence-là est déjà présente dès le départ puis qui change avec le temps ou elle reste la même?

Donc il y a cette étude-là qui est déjà pas mal avancée parce qu'à Buffalo ils ont commencé l'étude au mois de mai, quand le premier article est sorti. C'est sûr que ça va apporter des informations importantes.

Alors pour revenir à ce que je vous disais, une fois qu'on aura les résultats de Buffalo puis les études qui vont être faites au Canada, ça va être beaucoup plus facile par la suite de prévoir des études d'angioplastie.

Vous dites qu'il faut que ça aille vite. Moi je vous dirais à ça, je pense que c'est mieux de prendre un peu de temps puis avoir des réponses valables au bout d'un certain temps que de commencer trop vite puis rendu au bout de la même période de temps qu'on n'aura pas de réponse. Okay? Il faut savoir prendre son temps pour avoir des bonnes réponses. Pour avoir des bonnes réponses il faut savoir planifier. Puis la planification va être beaucoup plus facile quand on va avoir plus de détails là, quand on aura les résultats sur 1 700 personnes.

Modérateur : Donc merci à vous deux. Ici, à l'avant, Madame?

Question : Oui. La question s'adresse à D^r Girard. Vous venez de mentionner qu'il sera trop tard pour la plupart d'entre nous. Alors qu'est-ce qui nous reste, sauf des voyages en Pologne puis des levées de fonds à n'en plus finir? Vous avez

mentionné au monsieur tout à l'heure qu'il serait trop tard pour certains d'entre nous avant d'avoir – que vous fassiez l'étude.

D^r M. Girard : Non. J'ai dit que ça ne sera jamais assez rapide pour les gens. Je n'ai pas dit qu'il était trop tard.

Question : Bien c'est exactement ce que j'ai compris.

Modérateur : C'est peut-être l'occasion de rectifier les choses, donc...

D^r M. Girard : Oui. Parce que moi j'ai dit ça...

Modérateur : ...en termes d'échéancier, vous faites référence à la question sur l'échéancier. Donc c'est peut-être le moment de préciser les choses.

D^r M. Girard : C'est ça. Non. En fait j'ai dit que ça ne serait pas assez rapide mais je n'ai pas dit que c'était trop tard. Je m'excuse. C'est pas ça ce que j'ai dit.

Modérateur : Donc on peut espérer... Je sais que vous ne vous étiez pas mouillé. Est-ce qu'on peut juste revenir sur l'échéancier qu'on peut envisager, compte tenu de toute la démarche scientifique là que ça peut supposer?

D^r M. Girard : On peut pas s'avancer. Je n'ai pas une boule de cristal pour pouvoir le dire. Comme je le disais tout à l'heure, je pense que c'est mieux de prendre un certain temps pour une démarche bien faite que d'aller trop rapidement puis de s'apercevoir qu'on recule tout le temps.

Vous avez mentionné d'aller à l'extérieur. Bon, moi je suis président d'une association de neurologues, plusieurs d'entre vous, on a émis un communiqué au mois de mars. On l'a fait parce que, bon, il y a eu beaucoup de bruit sur le plan média de gens qui voulaient y aller. On l'a juste fait – on a émis le communiqué pour juste avertir les gens que... On ne peut pas empêcher les gens d'y aller, écoutez, on ne peut pas les empêcher. Mais on a jugé que c'était important de dire aux gens, bien, vous pouvez y aller mais on ne le recommande pas parce que les études ne sont pas complétées. Et D^r Zamboni, ce week-end, à l'émission W5 l'a dit lui-même qu'il ne recommandait pas aux gens d'aller dans certains endroits. Pas dans tout là mais dans certains endroits parce qu'il n'était pas sûr de la sécurité de la démarche.

Ce que je peux dire pour les traitements qui sont à l'extérieur, c'est bien pour vous. Mais malheureusement, les traitements qui sont à l'extérieur ne font pas progresser la compréhension. Dans le sens que les protocoles qui se font à l'extérieur, il n'y a pas d'évaluation neurologique avant et après. Donc les gens vont profiter d'un traitement mais le traitement va profiter peut-être pour eux mais ça ne fait pas, malheureusement, progresser la connaissance du traitement, hein? Les gens sont traités mais il n'y a pas de suivi neurologique. On n'a pas d'évaluation de suivi. Donc les gens vont en profiter mais la connaissance générale pour les autres, malheureusement, on ne l'a pas.

Modérateur : Merci. Il y a – Monsieur Savoie, je pense, qui voulait apporter un complément de réponse.

Yves Savoie : En effet. Je voulais aussi signaler le propos du D^r Zamboni en entrevue avec W5. Mais je pense qu'il est important aussi de parler d'une valeur fondamentale qu'on partage tous à la société, celle qui est de reconnaître que les décisions quant aux traitements à suivre, quant aux décisions dans le quotidien de vivre avec la maladie, nous on reconnaît que ces décisions-là elles appartiennent aux personnes qui sont touchées. C'est à vous que ces décisions-là reviennent. On les respecte. Notre rôle à la Société c'est de tenter d'apporter des informations pour éclairer la prise de décision. Alors je pense que c'est important d'éclairer ça.

Et ce que le D^r Girard vient d'expliquer c'est le pourquoi de la position qu'on a prise de recommander que les gens qui vont chercher un traitement expérimental le fassent dans le contexte d'un essai clinique parce que dans ce contexte-là il y a deux choses : Il y a une protection pour le patient et il y a aussi, évidemment, le protocole pour mettre en commun les données et faire avancer la science.

Modérateur : Merci. Je vais à une question Web. Pendant ce temps-là, Patricia et Catherine-Ève, si vous avez des clients pour des questions, identifiez-les et on y revient immédiatement. Donc une question qui va s'adresser, possiblement, au D^r Girard et peut-être aussi à M. Savoie. Elle nous vient de Cécile de Laval :

Question : Vous ne cessez de nous répéter que l'étude du D^r Zamboni est préliminaire et qu'il faut d'autres recherches. Qu'est-ce que vous attendez pour commencer des protocoles de recherche ici? Ça c'est probablement la partie du D^r Girard.

Mais l'autre partie : Je peux très certainement décider de contribuer à la Société américaine, par exemple, qui fait déjà des essais cliniques. À quand des recherches ici?

Donc je ne sais pas lequel des deux veut...

Yves Savoie : Je vais y aller.

Modérateur : Monsieur Savoie?

Yves Savoie : Notre concours de recherche a été lancé au lendemain de la publication de l'article du D^r Zamboni du mois de novembre et l'annonce des essais cliniques qui seront financés se fera à la mi-juin. D'ailleurs c'est la même date pour la Société américaine. Les essais cliniques de Buffalo ne sont pas financés par la Société américaine.

Peut-être que c'est important – alors c'est un empressement, c'est une vitesse absolument incroyable. C'est peut-être important de dire que ce délai de quelques mois pour inviter les postulants à présenter leurs demandes, en faire l'évaluation, pourquoi ce délai? Évidemment, ce délai est important parce que ça nous permet d'évaluer les demandes qui vont se remporter la cote d'excellence.

Mais pour les demandeurs, ça suppose, eux, en présentant la demande, qu'ils ont développé le protocole. Parce que ça, ça faisait partie de la demande, la demande qui impose des (inaudible). Et les pairs qui en font l'étude s'appuient sur les documents qu'ils ont présentés pour s'assurer que les protocoles de recherche pour mettre en commun les données soient des bons protocoles au niveau du design des hypothèses et de la recherche.

Je pense que cette – je comprends très bien que ces quelques mois peuvent sembler très longs quand on vit avec une maladie qui est progressive, qui est changeante et, pour certains, qui va en empirant. Ça on le comprend. Pour nous, d'aller sans précédent lancer un concours comme ça, c'est un empressement que, je crois, qui est assez – qui est quand même assez unique et j'ai très hâte, à la mi-juin, de lancer – d'être capable d'annoncer les chercheurs qui ont remporté le succès. Je note que certains d'entre eux sont déjà allés sur la place publique pour annoncer qu'ils avaient postulé, ont déjà commencé les travaux pour obtenir, au sein de leur institution, les approbations de comités d'éthique. Parce que c'est important, évidemment, ces approbations-là, le D^r Girard en a parlé, elles sont fondamentales pour protéger les intérêts du patient dans le contexte des institutions canadiennes et américaines. Avant de procéder et d'impliquer des personnes atteintes dans ces études il faut avoir cette permission-là.

Alors pour ceux qui ont déjà démarré ces processus-là, l'inscription de participants à ces recherches-là commencera dès la Saint-Jean Baptiste.

D^r M. Girard : Je peux ajouter? Aussi je veux insister sur l'importance des actions concertées en recherche. Une des grandes raisons pourquoi, en sclérose en plaques, il y a eu des développements. Les médicaments, là il faut dire que les médicaments ont une action. Il y a des gens qui en profitent des médicaments parce qu'actuellement on dirait que les gens pensent que les médicaments ça ne marche pas. Les médicaments fonctionnent; on a des patients chez qui ça a changé leur vie. D'autres patients, malheureusement, ça a moins bien fonctionné.

Mais une des raisons c'est parce qu'il y a eu des actions concertées. C'est-à-dire que les protocoles de recherche qui se font, ce n'est pas propre au Canada ou aux États-Unis. La plupart des protocoles de recherches maintenant sont internationaux. Quand on fait des protocoles de recherche maintenant on travaille avec des collègues en Italie, en France, en Angleterre.

Donc je pense que la réponse à ce sujet-là, quand on aura toutes les données d'imagerie qui vont venir des études qu'ils vont faire dans les prochains mois, ça va probablement faciliter un point de départ pour une action concertée des chercheurs un peu partout dans le monde.

Et je veux aussi insister sur le fait, parce que les gens parlent beaucoup des choses qui se passent au Canada, il faut savoir qu'on n'est plus dans un milieu où tout se passe dans un – derrière le rideau de fer, des choses qui se passent puis ici il se passe d'autres choses. On est rendu village global. Alors donc les développements, les disponibilités de traitement qui vont se faire au Canada, ça

va profiter aussi des développements de recherche qui se font ailleurs dans d'autres pays du monde. Okay? Généralement on n'essaye pas de répéter partout dans des petits endroits ce que d'autres font ailleurs. On essaye d'avoir une action concertée pour avoir, en fait, une réponse la meilleure possible, mais ne pas répéter tout le monde faire la même chose. Okay? Et ça c'est des choses qui vont se développer. Là, quand on aura tous les résultats ça va faciliter beaucoup des actions concertées internationales.

Quand D^r Zamboni – tout à l'heure, dans la question on disait qu'on était tanné d'entendre parler de résultats préliminaires. Bien écoutez, D^r Zamboni l'a dit lui-même en fin de semaine à l'(inaudible) W5, il l'a dit lui-même, bon, qu'il y avait des résultats qui nécessitaient d'autres confirmations. Donc je pense que c'est des études préliminaires. Il dit lui-même qu'il y a d'autres études et il dit lui-même qu'il faut que ça soit des études multicentriques. Par « multicentriques » on entend des études qui se font dans plusieurs endroits pour, justement, éliminer là le biais de quand un médecin un patient, que ce soit vraiment reproductif ailleurs. Et ça, c'est vers ça qu'on va s'en aller quand on aura tous les résultats des études qui vont être faites au Canada puis aussi l'étude de Buffalo.

Modérateur : Merci beaucoup. On retourne du côté de la salle, du côté de Catherine-Ève. J'ai oublié de le demander tantôt, mais si vous pouvez nous indiquer à l'avance à qui s'adresse votre question, si c'est le cas, ça nous faciliterait également la vie. Monsieur, s'il vous plaît?

Question : Soit M. Savoie ou M. Girard. Moi j'arrive de Pologne, j'étais traité par le D^r Simka il y a 15 jours. Je suis convaincu de la théorie de Zamboni, puis il n'est pas tout seul dans l'histoire. Il y a plein de ses collègues qui le suivent. Moi je me demande, qu'est-ce que ça va prendre à la Société canadienne de la sclérose en plaques ou aux neurologues pour qu'eux aussi soient convaincus du bien fait de la démarche puis qu'ils embarquent puis qu'ils... Il faut faire de la recherche, évidemment, c'est certain. Moi je suis assistant de recherche. Je connais la valeur de la recherche. Mais il faut la faire. Déjà on est un gros six mois en retard par rapport à Zivadinov à Buffalo qui a réussi à faire 1 600 patients en quatre mois, qui n'a aucune ressource, à mon avis, à comparer à la Société canadienne de sclérose en plaques puis aux sociétés nationales de sclérose en plaques qu'il y a à travers le monde, que ce soit les États-Unis ou l'Europe, c'est le même truc, Qu'est-ce que ça va prendre pour que vous mettiez vos ressources ensemble puis y aller?

Ça fait 150 ans que cette maladie-là existe. On a un espoir incroyable là avec la théorie de Zamboni qui, d'ailleurs, n'a pas été inventée par lui; ça vient de Charcot en dix-huit cent soixante et quelque. Il me semble que.. En tout cas, moi personnellement je suis convaincu, c'est le temps de mettre ça sur la grosse gear puis y aller en overdrive. Je veux dire, ça fait plusieurs années qu'on attend. Merci. [Applaudissements]

Modérateur : Merci beaucoup. Donc, Monsieur Savoie, finalement la question c'est à quel moment on pense – la recherche doit commencer ici et où vont les ressources de la Société à cet égard-là?

Yves Savoie : Moi je... De peser l'accélérateur au fond, comme on le fait des fois avec une Toyota, je pense que c'est ça votre propos, et puis je vous dirais que c'est exactement ce qu'on fait. L'essai clinique de Buffalo a été lancé sans financement externe, à ce que je sache. Et pour nous, pour la Société, dans l'application des ressources, évidemment, qui proviennent d'un million de Canadiens et Canadiennes qui contribuent en tant que donateurs, c'est très important, dans l'octroi de subventions, qu'elles soient filtrées par le principe de l'examen des pairs. Et c'est ça qui explique ces quelques mois. Je pense que c'est des – c'est une période de temps... Je sais que c'est frustrant, je le reconnais. Et puis devant l'espoir et aussi devant la possibilité d'aller chercher un traitement qui est déjà là, qui est déjà disponible, vous en êtes l'évidence, ça ajoute à cette frustration-là. Alors je la reconnais.

Je vous dis que le conseil d'administration est très reconnaissant de cette nouvelle piste fort excitante. Souvent je me dis, c'est comme on a ajouté une nouvelle voie à l'autoroute, et c'est la voie pour les autobus puis où, à l'heure de pointe, on veut rouler à grande vitesse. Ça c'est très, très clair. Il est aussi très clair que ça n'enlève pas les autres voies, que ce soit celles de cellules souches ou d'autres essais cliniques. Et tous nos concours sont ouverts maintenant à l'IVCC. On a, dans le groupe d'experts qu'on a recruté en Europe, en Amérique et ici au Canada pour faire l'examen de ces demandes-là. Il y a des chirurgiens vasculaires. Cette réalité-là d'avoir des chirurgiens vasculaires en notre sein au comité avisé, c'est une nouvelle réalité. Et je pense que c'est une réalité qui, pour ceux qui sont touchés par la maladie, elle porte espoir parce que ça ouvre une nouvelle porte.

Moi je pense aussi, et j'en profite pour dire que l'intérêt des médias, qui a été sans précédent et la mobilisation des personnes atteintes, qui est aussi sans précédent, si on pense aux réseaux sociaux – je me permets des fois de faire la comparaison avec le VIH. Vous vous rappelez, au début des années 80, bien c'était une peine de mort le VIH, et puis les gens se sont mobilisés, les gens se sont activés et très rapidement la communauté scientifique a réagi et s'est transformée. Si on pense à la vitesse avec laquelle le D^r Zivadinov est arrivé à des données qui sont présentées à un congrès, c'est un an depuis le premier ouvrage publié par le D^r Zamboni. Alors c'est une vitesse qui est quand même très grande.

Moi je vous dis personnellement, ce serait un grand honneur pour moi d'avoir à jouer le rôle de mettre la clé à la porte de la Société et de savoir et de confirmer l'hypothèse qui est au cœur de l'hypothèse de Zamboni, que ce traitement pourrait être la guérison. Ça serait vraiment une victoire, pour tous les gens de la permanence et nos patrons qui sont bénévoles, d'être capable de fermer la barque. Ça serait vraiment l'occasion rêvée. J'espère que je le verrai très prochainement.

Modérateur : Merci. Autre question du plancher ici en arrière.

Question : Oui, bonjour. C'était pour savoir, dans les formes progressives, quand D^r Zamboni a fait son étude, est-ce qu'ils ont trouvé des veines étroites? Parce

que ça a été mentionné qu'ils n'ont pas vu de changement, d'amélioration, oui. Mais est-ce qu'ils ont trouvé des veines étroites dans les cas qu'ils ont cherché dans progressif?

Modérateur : Donc, Docteur Girard, est-ce qu'on a trouvé des veines étroites dans l'étude du D^r Zamboni?

D^r M. Girard : Oui. En fait oui. En fait, dans les 65 patients, les patients avaient, effectivement, des veines étroites. Ça c'est le premier papier qu'on a présenté. Mais dans le deuxième papier, dans le traitement, en fait l'approche n'a pas fonctionné. Je vous dirais, si on fait des critiques à l'étude en disant que c'est une étude préliminaire et que les résultats sont – et quand le D^r Zamboni nous dit même que les résultats, il faut qu'ils soient confirmés par d'autres études, il faut être honnête; si l'étude du D^r Zamboni dit que ça ne marche pas dans les formes progressives mais que l'étude n'était pas parfaite parce qu'il y avait de vices de méthodologie, on a tout intérêt à répéter l'étude parce que peut-être que les résultats que ça n'a pas fonctionner dans les formes progressives, c'est parce que l'étude n'a pas été bien faite. Donc je pense, dans les prochaines études, il va falloir probablement considérer aussi d'introduire des gens qui ont des formes progressives dans les études parce que si l'étude de Zamboni n'est pas parfaite puis qu'elle n'a pas des bons résultats, bien c'est peut-être que c'est un vice d'étude

Mais non, effectivement, à votre question, les gens qui avaient des formes progressives, ont les veines aussi bloquées, selon le D^r Zamboni. On va le voir plus, par contre, dans l'étude de Buffalo. Dans l'étude de Buffalo il y a presque, je pense que c'est 300 patients qui ont une forme progressive secondaire puis une centaine de patients qui ont des formes progressives primaires. Donc on va voir beaucoup plus de patients là. Dans l'étude de Zamboni c'est seulement une trentaine de patients qui ont des formes progressives. On va avoir plus de détails dans l'étude de Buffalo.

Modérateur : Merci Docteur Girard. On s'en va faire un tour du côté du Web. Cette fois-ci c'est Nabila de Québec. Manifestement c'est pour le D^r Girard cette question :

Question : Quel est le rapport entre l'IVCC, la fatigue musculaire, l'inflammation et la sclérose?

D^r M. Girard : Wow!

Modérateur : Je suis content, c'est comme ça que je me sentais moi aussi.

D^r M. Girard : Honnêtement je ne peux pas répondre à la question. Il y a trop d'inconnues dans... Il y a beaucoup de choses qui ne s'expliquent pas en sclérose en plaques. L'IVCC c'est une nouvelle donnée. Je pense que personne au monde ne peut répondre à votre question, Madame. Désolé.

Modérateur : Bien. Je vais me rendre à une autre question au Web. Pendant ce temps-là, manifestez-vous à nos amis pour prendre des questions. J'ai quelqu'un ici qui va vouloir en poser une tantôt. Donc je m'en vais au Web et on revient au

plancher tout de suite après. Donc de – cette dame nous vient de Longueuil, elle s'appelle Julie et c'est pour Mme Deschênes la question.

Question : Seriez-vous prête à – oh, ce n'est pas une question facile je pense. Madame Deschênes, seriez-vous prêtes à payer pour avoir l'intervention? Question très personnelle. Vous n'êtes pas obligée d'y répondre.

Ève Deschênes :

Je ne serais pas prête à payer maintenant. Je serais prête peut-être à payer quand je vais avoir plus de résultats des études qui vont avoir lieu le plus rapidement possible. Parce que je suis avec les messieurs qui ont parlé précédemment. C'est mon souhait d'en savoir plus et d'avoir la confirmation, l'assurance, tiens, j'ai le goût de dire, de la fiabilité. Moi quand on me parle d'études préliminaires, j'en fais des études dans mon travail. Ça fait que – les études pilotes aussi. Ça fait qu'on (inaudible) de dire – on généralise parce que c'est ça qui marche puis on en a fait la démonstration. J'aurais besoin de la démonstration. Puis après, bien, il faudrait que je fasse je ne sais pas quoi pour récolter l'argent parce que ça coûte cher faire ça. Je suis consciente qu'il y en a qui ont fait des levées de fonds puis je trouve ça formidable. Mais pas maintenant.

Puis je considère aussi que je suis chanceuse de pouvoir me permettre de pouvoir attendre. Si j'entends ce que vous avez dit précédemment, Monsieur, le plus vite possible.

Modérateur : Et, si je me ramène à ce que vous disiez au début, c'est une question de choix personnel (inaudible).

Ève Deschênes :

Oui, je suis toujours... Merci, merci. Parce qu'on revient au début, tout à fait.

Modérateur : Donc, de ce côté ici du plancher, on a une question. S'il vous plaît?

Question : Oui. Bonjour. Ma question s'adresse, je pense, au D^r Girard. Les résultats de Buffalo que vous attendez demain, est-ce, que les gens concernés, est-ce que ces informations-là vont être divulguées assez rapidement aux gens qui attendent les nouvelles au sujet de la sclérose en plaques?

Modérateur : Est-ce qu'on a, donc, Docteur Girard, une idée de la vitesse à laquelle les résultats vont être propagés?

D^r M. Girard : Oui. En fait, demain c'est des résultats partiels. Ils ont recruté 500 patients jusqu'à Noël. En février il y a un communiqué de presse qui a été émis. On connaît les résultats, c'est la photo que je vous ai montrée. Demain, ce qui va être fait à Toronto c'est qu'ils vont présenter, en fait, les résultats en détail. Donc ils vont présenter la méthode. Parce qu'on a les résultats partiels mais on n'a pas tous les résultats sur la méthode.

Je pense que le recrutement va se poursuivre jusqu'à la fin de l'année, ils vont arriver à 1 700 patients probablement vers la fin de l'année. Est-ce que vous êtes au courant?

Yves Savoie : Je ne suis pas au courant. Mais l'annonce des résultats se fait aujourd'hui. Elle se faisait ce midi. Alors vous – puis c'était un évènement très médiatisé qui se produisait à midi aujourd'hui. Alors dans les médias, dans les journaux de demain et sur Web, vous en verrez des rapports. Et sur notre site Web aussi, on en fera un compte.

D^r M. Girard : Mais demain, en fait c'est la conférence. Probablement ils ont fait la présentation de presse aujourd'hui mais demain c'est la conférence pour les scientifiques demain.

Modérateur : Merci. Une autre question du côté de Catherine-Ève.

Question : Ma question s'adresserait au D^r Girard. Est-ce que – vous dites qu'il faut documenter nos démarches si on va à l'extérieur. Je suis le premier d'accord avec ça. J'ai déjà essayé avec quelques neurologues à avoir un IRM puis un examen neurologique avant puis après. Je n'ai jamais eu de téléphone pour le avant, là c'est rendu après. Par contre, j'ai – ils nous donnent là-bas un DVD de l'angiogramme qu'on a eu. Alors si vous êtes ouvert à visionner ou à prendre ce DVD-là, moi il n'y a pas de problème. Puis il y a d'autres gens que je connais qui sont ici dans la salle qui vont à l'extérieur incessamment. Je suis certain que ces personnes-là aussi seraient prêtes à ce que vous appreniez avant, après puis à ce qu'on partage les résultats qu'ils nous donnent là-bas. Je veux dire, on est les premiers à vouloir aider les gens qui ont la sclérose. Je veux dire, on vit avec ça nous autres depuis des années, donc...

D^r M. Girard : Ça va me faire plaisir de le regarder. Mais quand on parle de protocole c'est plus que ça. Quand on parle de protocole c'est que vous établissez quels genres de patients, la fréquence des poussées, okay? C'est quoi la fréquence des poussées avant que l'étude a commencé. Vous faites des évaluations neurologiques des patients à des temps particuliers, c'est-à-dire au zéro mois, deux mois, trois mois, six mois, dix mois. Vous faites des résonances magnétiques. Et puis idéalement il faut que toutes les situations soient sous contrôle. Donc les patients aient ou pas de médicament. Il faut avoir un placebo, c'est-à-dire qu'un groupe de patients qui va avoir la technique, l'autre ne l'aura pas mais il va penser l'avoir. Il faut que le médecin qui l'évalue ne soit pas au courant qu'il l'a ou qu'il ne l'a pas pour que les données soient le plus objectif possible.

Alors je suis content si – je ne sais pas si... Je voudrais vous demander des questions, je ne sais pas si j'ai le droit mais – pour savoir comment ça a été pour vous. Mais – puis je comprends les gens qui s'avancent puis qui vont à la télévision dire qu'ils vont mieux. Mais ce que je vous dis c'est que si vous voulez que le médicament ou l'approche, excusez, l'approche soit disponible, les autorités gouvernementales avec des cas individuels, ils n'accepteront pas ça. Okay? Les cas individuels, écoutez, j'en ai fait des démarches moi pour des reconnaissances dans le passé pour la Société canadienne de la sclérose en

plaques, je me suis frotté moi aux autorités gouvernementales. Et des cas individuels ça ne les impressionne pas. Il faut avoir une médecine qu'on dit scientifique. C'est ça, hein? Un médecin on est à la fois un – la pratique de la médecine c'est de la science et de l'art. La partie art c'est la partie empathique mais la partie scientifique c'est peut-être la partie que vous aimez le moins. Mais on est des hommes de science puis il faut regarder les chiffres. Puis c'est comme ça que ça parle un gouvernement.

On ne pourra pas convaincre – si je vous amène dans le bureau du ministre puis je vous dis, bien vous marchez mieux, le ministre va peut-être être réceptif mais les fonctionnaires ils vont dire non parce que c'est pas ça qu'ils veulent. Au Conseil du médicament, l'agence des médicaments, l'agence qui évalue les techniques, ils vont dire : « Show me the money. » Ça veut dire : « Montrez-moi les chiffres. Je ne veux pas voir les gens qui ont été, qui vont bien. Je voir aussi les gens qui ont été, qui ne vont pas aussi bien. » Okay? Si ça ne va pas marcher.

Donc les cas individuels, c'est correct mais ce n'est pas ça qui va convaincre un gouvernement. Mais c'est ça qu'il faut faire, okay? Il faut faire des protocoles. Et quand je parle de protocoles, quand je dis une action concertée là, les protocoles de recherche en sclérose en plaques actuellement là, ça cherche autour entre 500 et 1 000 personnes à peu près, hein? Pour avoir des démonstrations, pour avoir des chiffres statistiquement défendables il faut avoir entre 500 et 1 000 patients avec des protocoles là qui sont clairement identifiés.

Alors on peut le voir, on peut regarder vos résonances. Mais ce n'est pas ça, malheureusement, qui va être suffisant pour faire avancer la cause pour que les gens aient cette approche-là disponible au Canada. Et je ne vous dirais pas juste au Canada là. Aux États-Unis, en France... La démarche que vous faites là, vous le savez là, vous allez sur Facebook là, la bataille que vous faites c'est la même qui se fait aux États-Unis, en France, en Angleterre. Il n'y a pas de complot là, okay?

Parce que j'entends, je vais sur Facebook puis il y a des gens disent, il y a un complot des pharmaceutiques. S'il y a un complot, moi je ne suis pas au courant là. Je suis un neurologue qui m'occupe des patients. Les pharmas, j'ai la même appréhension face aux pharmas.

Et je vous dirais que si on est comme ça face à l'approche, je vais vous dire, oui, c'est à cause des pharmas, mais pour la raison que vous pensez. C'est parce qu'avec les pharmas on a appris à être critique. C'est-à-dire quand ils ont des beaux résultats, nous on regarde derrière les chiffres, on regarde c'est quoi la méthode, qu'est-ce qui (inaudible) pas. C'est comme ça qu'on m'a formé à l'université puis c'est comme ça que je forme mes étudiants; ne pas être impressionnés par les résultats mais regarder la méthode parce que si la méthode n'est pas valable, les résultats ne sont pas valables. Si la méthode est valable et les résultats sont bons, là on peut aller de l'avant, okay?

Alors oui, les pharmas sont responsables de l'approche que les neurologues ont. Les pharmas sont responsables parce qu'on a appris à se défendre en regardant

derrière les chiffres puis c'est l'approche. C'est comme ça qu'on est formés. On essaye toujours de comprendre c'est quoi le derrière de tout ça pour être sûrs qu'on évalue de la bonne façon. Dans un sens ou dans l'autre.

Modérateur : Merci beaucoup. Du côté de Patricia ici en arrière.

Question : Oui, bonjour. Mon nom c'est Denise Lussier. Et puis moi je suis atteinte de la sclérose en plaques depuis mille neuf-cent – ça a commencé en novembre 1966. Pas jeune, jeune là mais... En tout cas, dans ce temps-là j'habitais à Saint-Jean-sur-Richelieu, il n'y avait pas de neurologue. Et puis je ne sais pas si vous avez connu, un moment donné, parce que ça serait trop long à tout énumérer ce qui est arrivé. Parce que j'ai perdu la vue d'un œil mais j'ai été paralysée des jambes, en tout cas tout partout. Maigrir, pas capable de – ce que je mangeais ou buvais, je n'étais pas capable de le garder. En tout cas...

Ça fait qu'à un moment donné c'est D^r Bélanger et j'étais hospitalisée à l'hôpital général puis il ne m'avait pas – il m'a passé, tu sais, la deuxième journée, je me souviens, je suis rentrée à l'hôpital le 17 mai 1967, ça a pris du temps là avant que je rentre à l'hôpital, en tout cas. Et puis il m'a passé, ils appellent ça, pas... Il ne m'a pas fait la ponction lombaire mais l'autre là, ils injectent du liquide.

D^r M. Girard : La myélographie?

Question : Myélographie, c'est ça. Puis là, quand – bien j'étais sur la table de rayons x, ça a baissé et puis là ça a fait mal puis les docteurs, entre eux autres, ils ont dit, sclérose en plaques. Sclérose en plaques, pour moi, ils ne m'ont pas expliqué quoi. Mais en tout cas.

Tout de suite après ils m'ont mis des traitements puis, je pense, c'était de la cortisone, les traitements de cortisone. À un moment donné j'ai... Puis je le dis, moi je suis tannée. Tu sais, depuis ce temps-là, j'ai été une couple de fois à l'hôpital, bien plusieurs fois. Mais j'ai eu le docteur, après j'ai le D^r Bataille, si vous avez connu, qui est décédé aussi. Maintenant j'ai D^r Lapierre.

Mais moi je suis prête à donner ma vie, j'aimerais ça faire partie du protocole de recherche quitte – je m'en vais à 64 ans le 21 mai cette année. Et puis je te dirais que je n'ai pas d'enfant, je n'ai pas rien parce qu'il y avait un docteur où je travaillais à la manufacture à Saint-Jean, il m'avait dit : « Marie-toi jamais. Aie jamais d'enfant. » Des choses comme ça, je l'ai cru. Tu sais, j'étais une naïve.

D^r M. Girard : Malheureusement c'est ce que les docteurs disaient à l'époque

Question : Oui. C'est ça.

D^r M. Girard : Je vous répondrai, vous voulez participer à un protocole de recherche. Donnez votre nom au D^r Lapierre. C'est ce qu'on fait nous. Nos patients qui veulent participer à un protocole de recherche, on les prend en note. Il faut savoir que des protocoles de recherche, les centres ont des forces puis ils ont des faiblesses dans le sens qu'il n'y a pas un centre qui est capable de tout faire. Alors il y a des centres qui vont probablement faire de l'imagerie puis il y a

d'autres centres qui vont peut-être se concentrer sur l'angio. Alors ce n'est pas parce qu'il y a un protocole de recherche qui arrive éventuellement, qui est disponible... Il faut donner votre nom au D^r Lapierre, D^r Lapierre il travaille dans le milieu de la recherche comme nous à Notre-Dame. Et s'il y a un protocole où D^r Lapierre va participer puis il y a votre nom puis vous répondez aux critères, ça va lui faire certainement plaisir de vous embarquer dans le protocole Madame, c'est sûr.

Yves Savoie : Un petit mot. Simplement pour dire qu'au moment de l'annonce des octrois, à la mi-juin, on aura, sur le site Web de la Société, de l'information pour ceux qui veulent s'inscrire aux protocoles de recherche. Par exemple, si vous vivez en région, vous voyez un – vous consultez un neurologue dans un hôpital de région, ce n'est probablement pas là que le protocole de recherche ou que l'essai aura lieu. Si vous voulez vous inscrire dans une plus grande ville où il y a un plus grand centre, ces informations-là seront sur le Web. Et comme il y a des gens qui sont à l'écoute d'un océan à l'autre et qu'il y aura probablement des centres dans diverses régions du pays, vous pourrez trouver l'information. Le site Web de la Société : www.scleroseenplaques.ca.

Alors pour ceux qui n'ont pas l'information, vous pouvez communiquer avec le bureau de la Société et ils se feront un plaisir, si vous téléphonez à notre ligne 1-800, ils se feront un plaisir, au service à la clientèle, de vous apporter cette information-là par écrit, Madame.

D^r M. Girard : Dans un protocole de recherche généralement, au début du protocole on détermine quel genre de patients, quel type de patients fait partie d'un protocole. Donc vous pouvez faire partie d'un protocole mais il faut voir si vous faites partie de la définition des patients qui sont inclus dans un protocole. Comme par exemple, dans l'étude de Buffalo on dit il y a 500 patients avec des formes poussées-rémissions, il y a 100 patients avec des formes syndrome clinique isolé. Donc si vous voulez vous embarquer mais vous ne répondez pas aux critères, vous ne serez pas nécessairement incluse dans l'étude. C'est le propre des études.

Modérateur : Merci beaucoup. On va aller faire un tour du côté du Web. Ça fait longtemps qu'on n'est pas allé voir nos amis de ce côté-là. Et ça sera pour le D^r Girard encore une fois. Vous êtes populaire, Docteur. Chantal de Montréal qui nous demande :

Question : Est-ce que nous avons des IR : *interventional radiologists* ici à Montréal dans nos hôpitaux publics, je ne sais pas si la notion de « publics » est importante, qui pourront pratiquer l'intervention qu'on appelle *liberation procedure*? Pourquoi notre système de santé refuserait de faire ce traitement?

D^r M. Girard : Oui. Bien au Québec – dans certaines régions du monde c'est des chirurgiens vasculaires qui font l'approche. Au Québec c'est des angioradiologistes qui vont faire ça. Les chirurgiens vasculaires ne font pas d'angioplastie, à part quelques petites exceptions. Mais la grande majorité des gens qui vont faire ça au Québec c'est des angioradiologistes. Oui, il y a des angioradiologistes au Québec. Je suis un peu craintif, je dois vous avouer, parce que si effectivement

ça fonctionne, je ne sais pas s'il y a assez d'angioradiologistes qui vont pouvoir répondre à la demande. Mais c'est disponible, alors ça peut se faire. Et à ce que je sache, ça se fait seulement dans le système public. Je ne connais pas d'angioradiologiste qui travaille dans le privé au Québec.

La deuxième question c'est pourquoi notre système de santé... Est-ce qu'on peut revenir à la question? Pourquoi notre système de santé refuserait de faire ce traitement? Bien c'est la réponse que j'ai donnée au monsieur tout à l'heure. Actuellement, dans l'état des résultats de l'étude du D^r Zamboni, comme c'est une étude qui est préliminaire, elle ne répond pas aux critères minimums de médecine dite scientifique pour que ça soit accepté par les gouvernements. Donc il faut faire beaucoup plus que ça pour qu'on arrive à un niveau qui soit acceptable pour que cette approche-là soit disponible.

Et moi je vous le dis tout de suite là, j'ai participé, j'ai travaillé beaucoup pour la Société pour l'acceptation du bétaséran (ph) à l'époque. J'ai fait d'autres travaux pour faire reconnaître des traitements. J'ai toujours pris la part des patients dans ces démarches-là. Si ça fonctionne puis on arrive à des niveaux les études scientifiques fonctionnent, je vais être le premier à aller défendre le produit, puis je suis sûr que la Société va être aussi la première, comme elle l'a fait pour le bétaséran à l'époque, comme elle l'a fait dans d'autres dossiers. La Société – c'est pas eux autres qui m'ont dit de vous dire ça là, c'est... Alors la Société a toujours été là pour défendre les patients quand les données sont là.

Actuellement ce n'est pas jouable, okay? Les données qui sont actuellement disponibles ne sont pas défendables. Mais si les données sont présentes, défendables, je suis sûr que la Société va être en avant pour aller défendre l'approche auprès des gouvernements puis les autorités gouvernementales, c'est clair.

Yves Savoie : Un petit détail aussi qui va intéresser sûrement les Québécois qui sont à l'écoute et ceux qui sont dans la salle, les thérapies pharmacologiques pour le traitement de la SP, quand elles sont venues au point d'avoir les données pour faire pression auprès des gouvernements pour que les gouvernements la remboursent, vous n'êtes probablement pas sans savoir que c'est toujours le Québec, c'est la province du Québec qui a été la première à les rendre disponibles et à les rembourser, et ça été le cas récemment avec le Tysabri, encore une fois. Alors le Québec, avec son Conseil du médicament, était la première. Ça c'est important à s'en rappeler parce que le système de santé ici a répondu très rapidement à la venue des immunomodulateurs.

D^r M. Girard : Et j'ajouterai, parce que j'ai participé à ça, j'étais dans le comité de lobby de la Société de la sclérose en plaques à l'époque, en 96, je me rappelle les manifestations qu'on avait faites. J'avais fait un discours devant le bureau d'Hydro-Québec(?). Et c'était vraiment les pressions qui avaient été organisées et faites par vous via la Société qui avaient permis le développement puis l'obtention de ces approches-là.

Modérateur : Merci. Je vais prendre une autre question du côté du Web, qui nous vient de Nathalie de Montréal, qui demande au D^r Girard ou, en tout cas, je pense que c'est le D^r Girard qui va y répondre :

Question : Est-ce qu'on pourra avoir recours à ce moyen, on parle ici d'opération IVCC, plus d'une fois dans notre vie?

D^r M. Girard : Ça c'est le genre de question que les études vont pouvoir répondre. Écoutez, on est vraiment à des premiers balbutiements. D^r Zamboni, dans son étude, disait qu'il y avait 50 % des veines qui se rebouchaient, mais dans l'étude il ne disait pas ce qu'il advenait de patients. Donc c'est le genre de questions qu'il faut qu'il soit adressé dans des protocoles plus détaillés. On ne peut pas répondre à la question mais c'est une question qui devrait être adressée dans des protocoles plus détaillés.

Modérateur : Merci beaucoup. Du côté de la salle maintenant avec du côté, de ce côté-ci, Madame.

Question : Bon. On ne sait pas si l'insuffisance veineuse est la cause de la sclérose en plaques. En attendant de le savoir, c'est parce que ça peut prendre un certain temps, est-ce qu'il y aurait moyen de traiter l'insuffisance veineuse autrement que par des interventions invasives comme l'angiographie? Est-ce que ça existe? Est-ce qu'il existe des médicaments pour l'insuffisance veineuse? Et est-ce qu'il y aurait d'autres interventions qui pourraient être faites?

Modérateur : Docteur Girard donc, est-ce qu'on pourrait l'insuffisance veineuse autrement que par l'hypothèse du D^r Zamboni?

D^r M. Girard : En fait, l'insuffisance veineuse n'est pas due à un caillot. (Inaudible) l'insuffisance veineuse ça serait des phénomènes congénitaux. C'est-à-dire qu'il y aurait des structures qui viendraient boucher l'extérieur des veines. C'est des barrières mécaniques. C'est-à-dire, ce n'est pas un caillot qui s'est formé qu'on pourrait déboucher avec des médicaments. C'est vraiment des barrières mécaniques. En tout cas, ce qu'on sait actuellement. Je vois mal comment on pourrait faire autrement à ce stade-ci.

Question : (Inaudible).

Modérateur : Est-ce qu'on pourrait donner le micro à Madame, juste pour être sûr que nos amis du Web l'entende.

Question : Mais est-ce qu'il ne pourrait pas se faire des recherches pour trouver un médicament pour corriger cette situation?

D^r M. Girard : Je vous réponds encore, c'est une barrière mécanique. C'est-à-dire que c'est comme une structure qui bouche la veine. À la limite, il n'y a pas un médicament qui va aller débloquent une veine qui est bloquée par une obstruction extérieure. Mais là, vous me demandez une question qu'on n'est pas rendus là encore. On ne peut pas répondre à la question.

Modérateur : Du côté gauche ici, Madame?

Question : Bonjour. Ma question s'adresse au D^r Girard. Ce que je veux comprendre, je comprends, je respecte le fait là qu'il faut mettre des protocoles en place. Ce que j'essaye de comprendre : Pourquoi les patients, moi je suis atteinte de la sclérose en plaques, on n'est pas accompagnés, ce n'est pas possible de parler à notre neurologue. On n'a aucune information qui nous est transmise. Alors d'une main j'entends M. Savoie qui dit : « Oui, on veut vous communiquer la bonne information pour être en mesure de prendre des décisions éclairées, » mais d'une autre main je me fie, évidemment, à mon neurologue et je ne peux obtenir aucune, je ne peux même pas échanger avec lui. On me dit qu'ils ont reçu des directives et qu'ils ne doivent pas échanger. Ils n'ont pas le droit de nous donner une référence pour aller faire une échographie doppler et ils ne veulent pas recevoir non plus les résultats. Alors j'essaye de comprendre le tout là. Pouvez-vous m'aider à....

Modérateur : Docteur Girard, est-ce qu'il y a donc, finalement des directives aux médecins dans un sens ou dans l'autre ou est-ce que – ou pourquoi les médecins, finalement, ne peuvent nécessairement donner de l'information.

D^r M. Girard : Écoutez, moi je suis président d'une association de neurologues là, les directives, je n'en connais pas. Je vous dis ça là vraiment de la façon la plus sincère possible. Il n'y a peut-être pas eu de réponse au début et les patients qui ont appelé à mon bureau là, je m'en excuse, mais dans les premières semaines c'était 200 appels par jour. Mes infirmières qui travaillaient à temps et demi n'étaient pas capables de répondre aux appels. Il y avait un message pour dire qu'on ne pouvait pas y répondre. Ce qu'on fait, nous, à notre clinique à Notre-Dame, ce qu'on fait c'est que quand les patients viennent nous voir pour leur visite annuelle, on leur explique. C'est quand même deux à trois heures de plus de travail par jour pour nous là, parce que quand vous expliquez à chacun des patients 15 à 20 minutes bien c'est sûr que ça s'additionne. C'est correct. Je vis très bien avec.

Je suis content de pouvoir vous expliquer ça parce que comme on essaye de passer à travers les médias pour vous expliquer les chiffres que je vous ai donnés, ça ne passe jamais. Ça fait que vous ne les voyez pas à la télévision, ils ne sont pas intéressés de les voir.

La Société? Est-ce que vous voulez en parler Monsieur Savoie? Vous êtes au courant de ça?

Yves Savoie : C'est important, je pense que vous l'avez mentionné, Madame, les conseils de votre neurologue, ça on respecte cette relation-là très privilégiée que vous avez. Mais la Société aussi procure des informations. Et les informations qu'on affiche sur notre site Web ou qu'on vous prête par des dépliants comme ça, pour ceux qui n'ont pas accès sur le Web, ça c'est un petit dépliant sur l'IVCC, c'est des communications qui font l'objet d'un examen avant d'être publiées par un neurologue, qui est le conseiller médical et scientifique de la Société. Ça nous permet, évidemment, d'éclairer, on l'espère.

Ces informations-là changent très constamment, surtout celles sur le Web, évidemment, parce qu'on peut y ajouter toutes sortes de choses. Et on a aussi pris l'initiative de créer des liens avec d'autres ressources ou même d'aller chercher la permission, si un chercheur, un médecin présentait une présentation, de leur demander la permission de la traduire en français par exemple. Vous allez trouver des choses sur notre site qui proviennent d'un neurologue en Alberta, au Manitoba, qu'on a traduites, d'autres au Québec qui sont à l'origine en français. Et ça c'est pour alimenter votre recherche. Et notre rôle, et on le fait avec des spécialistes, c'est, évidemment, d'apporter de la bonne information pour alimenter votre recherche.

On reconnaît aussi, et ça c'est important de le dire, qu'on vit dans un village global. Les réseaux sociaux sur le Web, que ce soit Facebook ou que ce soit les sites Web d'autres associations comme la nôtre dans d'autres juridictions, sont aussi des porteurs d'informations, d'échanges. Et c'est important de comprendre que la Société reconnaît cette réalité-là qui est que l'échange d'information se fait avec une vélocité tout à fait sans précédent. Et je pense que ça fait partie de la réalité de l'IVCC. Ça fait partie de la possibilité de se mobiliser et de peser sur l'accélérateur. Cette réalité médiatique elle est fort intéressante parce qu'elle est porteuse, elle va nous permettre d'accélérer le tout.

D^r M. Girard : Mais pour revenir aux neurologues, peut-être juste compléter, parce que je voudrais que M. Savoie parle de ça. Parce que ça vient d'être publié, c'était envoyé dans les différentes cliniques. Ça s'adresse à vous mais ça s'adresse aussi aux médecins. Je ne veux pas savoir si votre neurologue travaille dans une clinique ou pas. Mais dans les cliniques de sclérose en plaques je pense que les neurologues vont prendre plus de temps parce qu'ils comprennent plus le dossier, ils comprennent plus les enjeux. Si vous avez un neurologue général, c'est plus difficile pour lui parce qu'il – okay. Mais en tout cas...

Mais... En tout cas chez nous, moi je peux parler pour moi, chez nous on prend le temps d'expliquer aux patients c'est quoi les enjeux pour... C'est ce qu'on fait depuis le mois de novembre.

Modérateur : Merci. Donc une autre question de ce côté-là? Du côté de Patricia?

Question : Bonjour. Je ne sais pas à qui exactement je m'adresse, un des deux messieurs.

Modérateur : On va le trouver.

Question : On parle de mi-juin pour donner le financement pour des recherches. On parle beaucoup de protocoles. Mais quand on revient à l'échéancier, moi je comprends bien, il y a un protocole de recherche, je trouve ça très important, puis, un peu comme Monsieur à ma gauche, j'aimerais avoir un peu plus d'ordre d'idée. Parce que je sais que je suis actuellement dans la phase poussées-rémissions à moins une d'être dans la phase progressive. Et je suis vraiment inquiète de savoir le délai, sachant que le traitement risque d'être inutile dans quelques mois en ce qui me concerne. Je ne suis peut-être pas la seule ici. On est probablement quelques personnes qui sont dans la phase poussées-rémissions qui sont à moins une de ne plus être traitables.

Modérateur : Donc, Docteur Girard, encore une fois la question de l'échéancier. Je ne sais pas, c'est peut-être ingrat ce que je vais vous demander, peut-être des comparatifs ou des analogies qu'on peut faire avec d'autres maladies, d'autres types de traitements, je ne sais pas, pour...

D^r M. Girard : Mais je comprends très bien votre détresse. Mais je vous dirais, c'est... En fait, comme je vous disais tout à l'heure, je n'ai pas de boule de cristal là. Il y a beaucoup d'éléments qui vont jouer. C'est clair pour moi que l'étude de Buffalo c'est vraiment un maillon important parce que cette étude-là va nous amener à comprendre un peu c'est quoi l'incidence de la maladie pour différents types de personnes qui ont la maladie à différents moments de leur vie. Puis on va peut-être adresser le traitement de façon différente sur une forme progressive versus une maladie en début d'évolution.

Je vous dirais que tant qu'on n'aura pas les études de Buffalo puis tant qu'on n'aura pas les résultats des études canadiennes, c'est comme difficile de vous dire qu'est-ce qui va arriver. Puis je comprends votre détresse là mais on ne peut pas vous répondre. Ça va vraiment dépendre des résultats de ces études-là pour savoir la suite des choses.

Mais il faut savoir que – M. Savoie tout à l'heure parlait de (inaudible) l'accélérateur là. Dans les démarches habituelles là il y a une troisième étape qui existe qui va vraiment être escamotée, si vous voulez mon avis, c'est que quand on a l'incidence de la maladie, que les études ont démontré que c'était significatif, il y a une étape qui se fait en science, c'est-à-dire, bien là on va essayer de comprendre pourquoi. Là on fait des études fondamentales. C'est-à-dire que là on va dire, bon, bien si les veines sont bouchées, ça fait quoi? Ça fait quoi au niveau des veines. On va faire des études en laboratoire. Puis ça long.

Il y a une urgence ici pour vous autres. Je pense que la communauté scientifique va le comprendre puis cette étape-là va probablement être escamotée puis on va passer directement à l'étape de traitements.

Normalement là, si les choses suivaient le cours normal, les études de fondamental là ça prend des années habituellement, hein? Mais je pense que la communauté est sensible à ça puis cette étape-là va probablement être en partie escamotée puis les gens vont aller directement à l'angioplastie pour répondre à la question. Donc on va probablement écourter à peut-être un an, deux ans, quelque chose, un processus qui, normalement, prend sept à dix ans. Okay? Alors je comprends que c'est pressé pour vous. Mais déjà je vous dirais que pour la communauté là c'est rapide ce qui va vraiment se passer dans les prochaines années.

Modérateur : Merci Docteur Girard. Avant de retourner là-bas, de ce côté-ci on me fait signe qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui ont des questions. Donc s'il y a de nouvelles personnes qui ne se sont pas exprimées, faites signe à Catherine-Ève qui est là, parce que j'aime bien aller des deux côtés. Donc... Mais on ne vous force pas. Je fais simplement dire qu'il y a de la place de ce côté-là. En arrière, s'il te plaît?

Question : Oui. Moi je voudrais – pardon. Moi je suis comme la dernière dame qui a parlé là, je suis dans la – presque dans la phase progressive. Et vous parliez que le blocage des veines traité par angioplastie, il y a aussi un côté mécanique à ce problème-là. Est-ce qu'il y a des études qui ont commencé parallèlement à l'étude de Buffalo? Puis l'étude de Buffalo, y a-t-il une autre étude qui s'est faite en même temps pour confirmer cette étude-là? Parce que je sens qu'on va avoir les études, les rapports puis on va dire, ça prendra une autre étude, ce qui met encore des délais, puis ce qui me rend très, très anxieux. La question est pour M. Girard.

D^r M. Girard : L'étude de Buffalo est pas mal complète, en fait. On passe de 65 patients dans l'étude du D^r Zamboni à plus que, en fait c'est 1 600 personnes qui vont être évaluées là, quand on compte les contrôles. Puis la façon que l'étude est abordée, je dois vous avouer qu'elle est assez complète. Je dois convenir que le D^r Zivadinov a été assez complet.

Les études qui vont être faites au Canada vont aussi compléter ces études-là. Puis dans les études qui sont faites, il y a aussi des études d'imagerie, je reviens là-dessus là, l'importance d'avoir de l'imagerie pour avoir les bonnes façons d'évaluer l'importance des obstructions.

Mais ça, votre question est excellente. Vous savez, on ne peut pas prédire c'est quoi la météo qu'il va y avoir dans six mois. Alors il y a des choses qui vont peut-être être découvertes qui vont nous dire, bien ça va avancer plus vite. Il y a peut-être des choses qui vont nous dire, bien là ce n'est pas sûr. Mais tu ne peux pas me demander aujourd'hui, en date du 14 avril, ça va être quoi l'état de la situation au mois d'octobre. Je ne peux pas y répondre, malheureusement, à la question. Je comprends votre hâte mais je ne peux pas y répondre.

Modérateur : Merci. Une question ici de la salle, ça sera la dernière de la salle. On ira, si on a le temps, faire une dernière du côté du Web parce que le temps file et on veut arriver à la conclusion à l'heure prévue. Madame, s'il vous plat?

Question : Moi je destine ma question au D^r Girard. Dans les rapports d'IRM il est souvent question de doigts de Dawson. Selon le D^r Shelling je crois, les doigts de Dawson seraient caractéristiques de l'insuffisance veineuse. Est-ce que c'est vraiment le cas? Parce que si c'est le cas, on doit déjà avoir une bonne idée du nombre de patients ou du pourcentage qui sont atteints d'insuffisance veineuse.

D^r M. Girard : Oui. Est-ce que je peux vous répondre que je ne peux pas répondre à votre question? Je ne suis pas radiologiste. Je connais l'histoire du D^r Shelling. Je peux ni défendre, ni dire qu'il a raison, malheureusement. Il faudrait adresser la question à un radiologiste. Je ne peux pas répondre à votre question, malheureusement.

Modérateur : Merci. Dernière question du côté du Web pour le D^r Girard encore une fois. Et j'ai déjà, je pense, une petite idée de la réponse. Elle nous vient de Marc de Lac-Saint-Jean :

Question : Est-ce que toutes les veines bloquées devraient être traitées?

D^r M. Girard : Oui. En fait, bien je vous dirais... Je vais vous dire, il y a le chef de Buffalo qui est intéressant parce que ça a porté nuance. Dans l'étude de Buffalo il y avait 22 % des patients qui n'étaient pas atteints de sclérose en plaques qui avaient les veines bloquées. Donc est-ce que ça signifie qu'il faudrait traiter les veines bloquées si le patient est normal? Je ne pense pas.

Je vais vous donner un autre exemple : On parle de veines et d'artères. C'est sûr que les gens qui ont (inaudible) la veine bloquée, il faut la débloquent. Les artères, ça c'est clair, les artères, ça on sait depuis longtemps, les artères c'est la cause des AVC. Les AVC sont des caillots qui vont au cerveau qui donnent les maladies des déficits neurologiques. Et on sait que les veines qui sont – des artères qui sont bloquées peuvent être responsables de ça.

Jusqu'à la moitié des années 80, l'opération qui se faisait le plus souvent aux États-Unis puis au Canada c'était les endartériectomies. C'est des opérations qu'on ouvrait des carotides et on débouchait des artères parce que c'était possiblement une cause d'AVC. Et à la moitié des années 80 il y a un groupe qui s'est fait – de recherche qui est parti du Canada où on a révisé l'indication d'opérer les artères bloquées pour protéger des AVC. Et on s'est aperçu, finalement, que c'était nécessaire d'opérer les artères qui étaient bloquées à plus de 70 % chez les patients qui avaient les symptômes d'AVC. Donc les artères qui sont bloquées mais qui sont vraiment importantes là pour le cerveau, on s'aperçoit qu'il y a des gens qui ont des veines bloquées, des artères bloquées et que ça ne donne pas de problème.

Je pourrais même vous dire que je vois des patients des fois qui viennent nous voir, on passe un doppler pour le cou, pour la circulation et on s'aperçoit qu'il y a une artère bloquée depuis des années puis n'ont jamais eu de symptôme.

La réponse à votre question, est-ce qu'on doit débloquent nécessairement toutes les veines, on ne peut pas y répondre, mais les artères ce n'est pas toujours nécessaire. Mais ça, c'est ça le but, en fait, des études. C'est que, est-ce qu'on doit débloquent toutes les veines? Est-ce qu'on doit débloquent les veines qui sont bouchées à 30 %, à 50 %, à 70 %, à 80 %? C'est le genre de questions que les protocoles vont pouvoir répondre.

Modérateur : Merci Docteur Girard. Et vous venez de faire la démonstration, j'avais présumé que votre réponse, dès le départ aurait été, il faut faire d'autres études. Vous avez conclu avec ça. Vous avez donné de l'information supplémentaire. Donc comme quoi il ne faut pas présumer dans ces questions-là mais prendre le temps de vérifier.

Avant de laisser la parole à M. Savoie pour la conclusion, je ne sais pas, Madame Deschênes, si vous n'aviez pas un mot à ajouter. Il y a un petit bout de temps qu'on ne vous a pas entendue. Si vous aviez quelques dernières impressions à nous laisser.

Ève Deschênes :

J'écoutais.

Modérateur : Ah ça j'ai remarqué. Vous étiez très attentive.

Ève Deschênes :

...heureuse d'avoir pris part à l'échange ici. Puis dans l'espoir d'une poursuite rapide des recherches.

Modérateur : Merci beaucoup. Merci beaucoup à tous pour votre participation. Vous avez rendu ma tâche d'arbitre très, très facile et ça s'est fait, je pense, avec beaucoup de collaboration de votre part. Beaucoup de questions ont été posées, beaucoup restent à poser, évidemment, parce que vous êtes nombreux et il y a beaucoup de gens sur le Web aussi. Mais merci infiniment. Et cette discussion-là qui a été très intéressante, bien je vais maintenant demander à M. Savoie de compléter pour la conclusion.

Yves Savoie : Merci M. Gosselin.

C'est à moi que revient l'honneur de vous remercier, M. Gosselin, de remercier mes collègues au panel et de vous remercier dans la salle, aux internautes également.

Je pense qu'on est tous d'accord qu'il faut se mettre d'un front commun pour peser sur l'accélérateur. Cette nouvelle voie sur l'autoroute elle représente beaucoup d'espoir, beaucoup d'enthousiasme. Et l'effet mobilisateur qu'on ressent, il est très porteur.

Je rappelle aussi que, parmi les valeurs de la Société, les valeurs qui sont très profondément enracinées, on reconnaît fondamentalement le droit des personnes atteintes, des personnes touchées d'être les propriétaires des décisions qu'ils prennent dans le quotidien pour naviguer avec la maladie. Ça c'est très important.

Je vous dis aussi, parce que je sais que c'est peut-être un peu frustrant, il y a des questions qui ont été posées, parce qu'il y en avait des centaines, auxquelles on n'a pas apporté de réponse durant cette période de deux heures d'échange très chaleureux, très respectueux. Et à la page Web de la Société, au www.scleroseenplaques.ca, à la foire des questions, on ajoutera à cette foire des questions des questions qui auront été, évidemment, contribuées, tout en respectant l'anonymat des personnes qui nous les ont adressées. Alors je vous invite à visiter le site.

À la mi-juin ça sera l'annonce des octrois de subvention et, dès lors, le lancement des essais cliniques au Canada et ceux financés par la Société américaine aux États-Unis. On lance aussi d'autres concours. J'ai parlé de celui qui est notre plus gros concours annuellement pour les plus grosses bourses. Et les chercheurs qui sont à l'écoute et qui sont au courant, qui sont toujours à l'affût de nouvelles sources de financement, particulièrement ceux dans le monde vasculaire, ils sont informés que nos portes sont ouvertes aux propositions scientifiques d'excellence pour avancer la recherche sur l'IVCC.

CCSVI WEBCAST
French Forum
April 14, 2010 – Montreal, QC

Alors sur ce, je vous remercie. Je sais qu'on est en période de préparation pour la Marche de l'eSPoir et j'imagine qu'il y a des gens dans la salle qui seront au rendez-vous. Aux donateurs, aux participants, aux bénévoles qui ont contribué à cette journée, je profite de l'occasion pour vous en remercier.

Au revoir. Bonne journée.

Modérateur : Merci encore une fois à nos panélistes. Merci beaucoup. Merci à vous tous parce que c'est grâce à vous si, je pense, on a fait un succès de cet évènement. Bonne fin de journée et bon retour.