



MARCHE DE L'ESPOIR

IL N'Y A PAS D'ÂGE POUR ARRIVER... STOPPONS

Il n'y a pas d'âge pour changer le cours des choses | 10

Hunter Fleck, jeune collecteur de fonds, à la Marche de l'eSPoir de Red Deer, en Alberta.

3

Mobiliser les
jeunes pour
changer l'avenir



9

Agir en faveur
du changement



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



SCLEROSEENPLAQUES.CA

Encart spécial sur l'IVCC aux pages 5 à 8

Le message de Yves



Je suis ravi de présenter aux lecteurs le présent numéro augmenté de *SP Canada* dans lequel ils trouveront un encart consacré à l'IVCC, sujet qui a sans contredit retenu toute l'attention de la communauté de la SP au cours des derniers mois. Ce feuillet de quatre pages constitue un

document informatif grâce auquel vous serez au fait des plus récentes annonces concernant le financement de travaux de recherche qui sont déjà en cours.

« Les jeunes et la sclérose en plaques » est un autre sujet qui préoccupe grandement la communauté de la SP et dont il sera question dans le présent numéro. Durant des décennies, on a cru que la SP ne pouvait être diagnostiquée que chez les adultes. Nous savons maintenant que les enfants et les adolescents peuvent également être touchés par cette maladie, non seulement à titre de personne atteinte de SP, mais aussi en qualité d'aidant et de proche des personnes aux prises avec la sclérose en plaques.

C'est pourquoi nous avons tenu à saluer les milliers de jeunes qui jouent un rôle actif dans le mouvement pour stopper la SP. Qu'ils soient participants à nos événements, collecteurs de fonds, bénévoles ou porte-parole, leur présence est essentielle au sein de la famille que forme la Société de la SP. Dans ce numéro, nous rendons hommage à la contribution de certains d'entre eux ainsi qu'à leur détermination, à leur ingéniosité et à l'enthousiasme qui leur permet de surmonter les obstacles et de parvenir à des réalisations qui nous éblouissent. Parmi eux, Hunter Fleck et Olivier Cossette, tous deux participants à la Marche de l'eSPoir et motivés

par le diagnostic d'un de leurs proches. Ces deux jeunes collecteurs de fonds ont amassé des montants considérables pour la SP et ont sensibilisé nombre de gens dans leur collectivité. Afin de mettre à profit l'énergie de nos plus jeunes partenaires, nous avons créé un groupe consultatif sur la situation des jeunes touchés par la SP, que j'ai l'honneur de vous présenter. Composé de jeunes adultes qui suscitent l'inspiration, comme Jenna Cooper, ce groupe a le mandat de mobiliser les enfants et les adolescents des quatre coins du pays et de faire entendre leur voix afin que nous puissions bien répondre aux besoins de ce groupe.

Soulignons par ailleurs que les bénévoles de la Société de la SP ont été fort occupés, le printemps dernier, par leurs activités visant à promouvoir auprès des députés et des ministres fédéraux l'amélioration de la sécurité du revenu et l'augmentation des subventions pour la recherche en santé. Les changements qu'ils sollicitent profiteraient à bon nombre de Canadiens touchés par la SP, tout comme nos actions en faveur de l'extension du crédit d'impôt pour aidants naturels aux conjoints et du remboursement de ce crédit. Je tiens à exprimer ma gratitude envers tous les bénévoles pour le temps qu'ils investissent et les efforts qu'ils déploient. Vous êtes les bras et l'âme de la Société de la SP, grâce auxquels nous pouvons poursuivre notre mission.

J'espère que vous trouverez ce numéro spécial de *SP Canada* informatif et inspirant. ■

Le président et chef de la direction
et président de la Division de l'Ontario,

Yves Savoie



SP Canada – Été 2010

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ontario) M4W 3R8
Téléphone : 416-922-6065 • Télécopie : 416-922-7538
Numéro sans frais : 1-866-922-6065

Site Web : scleroseenplaques.ca/spcanada
Numéro d'organisme de bienfaisance : 10774 6174 RR0001

Mission de la Société canadienne de la SP :

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

Président et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques : Yves Savoie
Rédacteur en chef : Stewart Wong
Directrice de la rédaction : Carol Kim

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Lydia Blondel et Andrée Maisonneuve
ISSN 0315-1131

Numéro de convention de vente pour envoi de
poste-publications canadiennes : 40063383



Écoutez la D^{re} Ruth Ann Marrie, qui compte parmi les neurologues les plus renommés du Canada, pour connaître les dernières nouvelles sur la recherche en SP. Accédez à l'enregistrement audio de la Téléconférence sur la recherche en SP 2010 à l'adresse mssociety.ca/fr/recherche ou composez le 1-866-922-6065, poste 3177, pour obtenir le CD de la téléconférence.

Mobiliser les jeunes pour **changer l'avenir**



Qu'il s'agisse de mobiliser une collectivité, de promouvoir la recherche scientifique ou de dénoncer l'injustice sociale, il n'y a aucune limite à ce que les jeunes peuvent accomplir.

Afin de permettre aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes de partout au Canada de faire entendre leur voix en son sein, la Société de la SP met actuellement sur pied un nouveau groupe consultatif sur la situation des jeunes touchés par la SP, qui favorisera l'engagement des jeunes Canadiens concernés par la sclérose en plaques.

« La première fois qu'on m'a demandé de faire partie de ce groupe, j'étais très enthousiaste... Voici enfin une initiative à laquelle les jeunes ayant la SP peuvent participer », explique Lacey Andreas, membre du groupe consultatif. « Les membres ont tous leur propre expérience de la SP, et j'espère pouvoir bâtir un réseau grâce auquel les jeunes n'hésiteront pas à demander de l'aide et des conseils ou à chercher simplement quelqu'un à qui parler. »

Parmi les autres membres figure Jenna Cooper, âgée de 17 ans, qui, à titre de jeune aidante, apporte une perspective tout à fait unique. À la suite du diagnostic de SP de sa mère, il y a deux ans, Jenna a commencé à se sentir isolée à l'école et à éprouver un niveau de stress croissant à la maison en raison de ses nouvelles responsabilités de proche aidante.

C'est pour aider autrui que Jenna a décidé de mettre son expérience à contribution. En plus de collecter des fonds à l'occasion de divers événements communautaires en Ontario, elle fait du bénévolat auprès d'une section locale de la Société de la SP et de l'association *Young Carers Canada* en vue de contribuer à la mise sur pied de ressources et de programmes destinés à aider les jeunes qui se trouvent dans une situation semblable à la sienne. « Je suis

fière de m'être jointe à un mouvement qui ne cesse de prendre de l'ampleur au Canada et qui met en valeur la contribution des jeunes au mieux-être de leur famille et de leur collectivité », explique Jenna.

Les études de plus en plus nombreuses sur l'engagement des jeunes indiquent que ces derniers ont beaucoup à gagner en s'impliquant activement dans des activités similaires. Dans le cadre de sa nouvelle stratégie axée sur les jeunes, la Société de la SP élaborera et testera des ressources novatrices destinées à soutenir les enfants, les adolescents et les jeunes adultes touchés par la SP. Pour en savoir davantage à ce sujet, visitez notre site Web à l'adresse scleroseenplaques.ca en attendant de consulter les prochains numéros de *SP Canada*. ■

A&W et la Société canadienne de la SP font équipe pour **stopper la SP!**

Le 26 août, la Société canadienne de la SP recevra 1 \$ pour chaque Teen Burger vendu. Lancée en 2009, la toute première *Journée rétro* a permis d'amasser la somme incroyable de 400 000 \$. Cette année, c'est à 500 000 \$ que A&W a fixé son objectif!

En plus de la promotion mettant en vedette le Teen Burger, A&W recueillera des dons au profit de la Société de la SP grâce à des tirelires disposées aux caisses, à la vente de reproductions sur papier et à l'événement *On est en voiture*. Le personnel de A&W ainsi que les sections et les divisions locales travailleront en collaboration encore plus étroite cette année pour accroître la sensibilisation du public à la SP et amasser des fonds au profit de la SP. A&W espère ainsi que ses efforts inciteront sa clientèle et son personnel à s'engager envers la mission de la Société de la SP et que cela permettra de recueillir le plus de fonds possible pour le financement de la recherche innovatrice et des services essentiels.

Consultez le www.aw.ca pour trouver le A&W le plus près de chez vous, et n'oubliez pas que vous y avez rendez-vous le 26 août prochain!



Un jeune philanthrope à l'honneur



Olivier Cossette reçoit un prix pour sa contribution à la dernière édition de la Marche de l'eSPoir, en compagnie d'Annie Boisclair, directrice principale du développement de la Division du Québec.

Olivier Cossette est un jeune homme qui a incité ses concitoyens de Mont-Saint-Hilaire, au Québec, à passer à l'action contre la SP et qui pourrait procurer aux jeunes du Canada la motivation nécessaire pour s'impliquer dans une cause qui leur tient à cœur.

En plus de figurer parmi les champions de la commandite de la Marche de l'eSPoir de Montréal, Olivier était finaliste au concours « L'ado le plus philanthrope du Canada », commandité par Placements Mackenzie.

Inspiré par sa mère, Sylvie, qui a reçu un diagnostic de SP lorsqu'il avait 10 ans, Olivier a commencé à organiser des ventes-débarras et des collectes porte-à-porte de canettes et de bouteilles dans son quartier. Par la suite, lui et son équipe ont été sacrés champions de la commandite de la Marche de l'eSPoir de Montréal tous les ans depuis 2007.

Au cours des sept dernières années, grâce à ses efforts de collecte de fonds et avec l'aide de son équipe, Olivier est parvenu à amasser plus de 70 000 dollars, dont la somme de 500 dollars qu'il a reçue dans le cadre du concours philanthropique mentionné précédemment.

Nous félicitons Olivier pour les distinctions qu'il a obtenues en reconnaissance de son implication. Nous ne doutons pas qu'il continuera de se fixer des objectifs toujours plus ambitieux au cours des années à venir. ■

Un camp de rêve pour les jeunes

Le Camp d'été SP pour enfants et adolescents en est maintenant à sa quatrième année. Il constitue pour les participants âgés de 8 à 18 ans une merveilleuse occasion d'interagir avec d'autres jeunes dans un environnement accueillant, inclusif et serein.

Le camp, qui aura lieu du 14 au 20 août sur le lac Big Rideau, dans l'est de l'Ontario, est offert par la Société canadienne de la SP, en collaboration avec la Société du timbre de Pâques et la clinique pédiatrique de SP de l'Hôpital pour enfants malades.

En plus de s'adonner à des activités de camp traditionnelles, les participants bénéficient du soutien bénévole de jeunes adultes atteints de SP dont le parcours et la réussite malgré l'adversité constituent une véritable source d'inspiration.

La Société canadienne de la SP tient à remercier la Fondation RBC et la Fondation Bergeron-Jetté pour leurs généreuses contributions, qui nous permettent d'offrir ce camp gratuitement aux familles touchées par la SP. Pour obtenir de plus amples renseignements, consulter notre site Web à l'adresse scleroseenplaques.ca/fr/aider/camp.htm. ■



2,4 millions pour le financement de la recherche sur l'IVCC et la SP

La Société canadienne de la SP et la National MS Society (organisme états-unien de la SP) se sont engagées à verser plus de 2,4 millions de dollars CAN pour financer sept nouveaux projets de recherche sur l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC), son lien éventuel avec la SP et les méthodes de dépistage optimales de cette anomalie.

Toutes les demandes de subvention ont été soumises à l'évaluation rigoureuse d'un comité d'examen

international composé d'experts dans divers domaines : radiologie interventionnelle, chirurgie vasculaire et neurologie. Les critères pris en compte dans ce processus d'évaluation étaient la valeur scientifique et la faisabilité des projets soumis ainsi que l'expérience des équipes candidates.

Ces études seront nécessaires à la définition des prochaines étapes requises et à la conception éventuelle de protocoles d'essais thérapeutiques qui pourraient être

entrepris de façon indépendante en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde.

La Société canadienne de la SP affectera 700 000 \$ à ces études, finançant ainsi quatre subventions de deux ans pour des travaux de recherche menés par des chercheurs canadiens. Ces travaux commenceront le 1^{er} juillet 2010.

Pour obtenir plus d'information à ce sujet, rendez-vous à l'adresse suivante : scleroseenplaques.ca/fr/communiqués/nr_20100611.htm. ■

Études sur l'IVCC subventionnées par la Société canadienne de la SP



Chercheur principal : le Dr Carlos Torres

Le Dr Carlos Torres, de l'Hôpital d'Ottawa, pense que l'hypothèse de l'IVCC soulève des questions importantes : Les obstructions dont il est question surviennent-elles chez les personnes qui n'ont pas la SP? Surviennent-elles chez toutes les personnes atteintes de SP? Pouvons-nous détecter une accumulation de fer dans le cerveau des personnes présentant une obstruction veineuse?

À l'aide une technologie d'IRM puissante et d'une méthode d'échographie, le Dr Torres et son équipe étudieront l'anatomie des veines et rechercheront la présence de dépôts de fer dans le cerveau de 50 personnes atteintes de SP et de 50 témoins bénévoles en santé appariés selon l'âge. Les chercheurs compareront également les taux de fer chez les personnes présentant une obstruction veineuse et celles qui n'en ont pas.

« Grâce aux résultats de cette étude, nous saurons de façon certaine si les obstructions sont associées à la SP ou si elles constituent un phénomène normal » explique le Dr Torres. « Nous pourrions également savoir s'il existe une corrélation entre l'excès de fer dans le cerveau et la présence d'une obstruction veineuse. Seule l'obtention de tels résultats pourrait faire en sorte que nous considérions par la suite de mener des essais cliniques sur le traitement des obstructions veineuses. »

Le Dr Torres exerce à titre de neuroradiologiste à l'Hôpital d'Ottawa et de professeur adjoint de radiologie à l'Université d'Ottawa. En tant que chercheur clinicien, il s'intéresse particulièrement à la sclérose en plaques et aux maladies causant des lésions à la myéline. Il possède une vaste expérience de l'IRM, de l'échographie Doppler et de la tomographie par ordinateur.



Chercheuse principale : la Dr^e Fiona Costello

L'étude de la Dr^e Fiona Costello a pour objectif de faire la lumière sur l'hypothèse voulant que certaines personnes atteintes de SP présenteraient une obstruction des veines qui drainent le sang du cerveau et de la moelle épinière et que cette obstruction contribuerait aux lésions du système nerveux observées dans la SP.

Le travail de la Dr^e Costello et de son équipe consistera à comparer le drainage veineux chez 120 personnes atteintes de SP et 60 sujets sains à l'aide de techniques de pointe d'échographie et d'imagerie par IRM. Cette étude permettra de savoir si les personnes ayant la SP présentent des anomalies du drainage veineux qui pourraient avoir un lien avec leur maladie. En ce qui concerne les personnes atteintes de SP qui présentent des signes indiquant des anomalies du

Suite à la page suivante.

Études sur l'IVCC subventionnées par la Société canadienne de la SP (suite)

drainage veineux, les chercheurs tenteront de déterminer s'il y a corrélation entre l'emplacement et la gravité de ces anomalies veineuses et divers marqueurs de l'activité de la SP. Cette étude devrait contribuer à établir rapidement si les personnes atteintes de SP présentent des différences significatives en ce qui a trait au drainage veineux ainsi qu'à cerner les implications de ces différences sur le traitement de la SP à l'avenir.

La D^{re} Costello est membre du Hotchkiss Brain Institute de la Faculté de médecine de l'Université de Calgary. Elle exerce en tant que neurologue spécialisée en SP et neuro-ophtalmologiste au Centre médical Foothills. Elle occupe également un poste de directrice à l'Unité de neuroprotection et d'évaluation de la régénération neuronale mise en place dans le cadre de l'initiative Arresting MS Program du Hotchkiss Brain Institute.



Chercheuse principale : la D^{re} Brenda Banwell

La D^{re} Banwell a réuni une équipe destinée à l'étude de l'IVCC chez les enfants atteints de SP – la maladie en est alors à ses tout premiers stades, et ces jeunes patients ne sont pas encore touchés par les problèmes de santé liés au vieillissement et à des maladies qui peuvent altérer la circulation sanguine. L'évaluation de l'état des veines des enfants atteints de SP, alors que le processus pathologique est à un stade très précoce, ajoutera de la profondeur aux études sur l'IVCC chez les adultes atteints de SP.

La D^{re} Banwell et son équipe

auront recours à des techniques d'IRM pour étudier l'anatomie des veines et la circulation veineuse chez 60 participants, y compris des enfants et des adolescents en santé et des jeunes atteints de SP. L'équipe de chercheurs procédera également à des examens hémodynamiques (circulation sanguine) afin de vérifier l'hypothèse selon laquelle une anomalie de la circulation sanguine pourrait entraîner la détérioration de la myéline par l'accumulation de dépôts de fer.

La D^{re} Brenda Banwell dirige la Clinique de SP pédiatrique de l'Hôpital pour enfants malades, à Toronto. Elle est aussi la chercheuse principale dans une étude pancanadienne sur la démyélinisation aiguë chez les enfants du Canada (étude financée par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP). Elle siège en outre au comité d'étude international sur la SP pédiatrique à titre de présidente de la recherche.

« Pour les enfants et les adolescents qui vivent avec la SP, cette étude donne une occasion unique de participer à une recherche de pointe pouvant aboutir à un traitement de la maladie – cette occasion n'est habituellement pas offerte aux jeunes patients. »

Chercheurs principaux : les D^{rs} Katherine Knox et Anthony Trabousee



Les D^{rs} Katherine Knox et Anthony Trabousee dirigeront une équipe de chercheurs dans le but d'évaluer la fiabilité et la précision de certaines techniques d'imagerie

dans le dépistage de l'IVCC. Cette information sera nécessaire si jamais ses résultats et ceux d'autres études justifient la mise en place d'essais thérapeutiques.

Cette étude portera sur la prévalence de l'IVCC chez 200 personnes comprenant des personnes atteintes de SP et des personnes non atteintes de cette maladie. Les chercheurs recourront à la veinographie par l'introduction d'un cathéter, à l'échographie Doppler et à la veinographie (étude des veines) par résonance magnétique. Cette étude est unique en ce sens que parmi les participants figureront des personnes non atteintes de SP, mais dont le risque de SP est plus élevé que la moyenne, comme des jumeaux monozygotes (identiques) de personnes touchées par la SP.

La D^{re} Knox dirigera la portion de l'étude effectuée en Saskatchewan. Elle est directrice de la clinique de SP de Saskatoon et professeure adjointe à la Faculté de médecine de l'Université de la Saskatchewan. Elle occupe également un poste de chercheuse principale au Centre de recherche en neurosciences et en SP Cameco, à l'Hôpital de Saskatoon.

Le D^r Trabousee dirigera quant à lui la portion de l'étude qui se déroulera à Vancouver. Clinicien expérimenté en SP, il cumule plusieurs fonctions à titre de chercheur au sein du Centre hospitalier de l'UCB, dont celles de directeur médical de la Clinique de SP, de directeur du Groupe de recherche sur les essais cliniques portant sur la SP et de directeur adjoint du Groupe de recherche sur la SP et l'IRM. Il est également professeur adjoint de médecine/neurologie à la Faculté de médecine de l'UCB. ■

IVCC Brève explication de la théorie du D^r Zamboni

L'abréviation IVCC signifie « insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique ». Ce terme a été créé par un médecin italien, le D^r Paolo Zamboni, qui a élaboré une double théorie selon laquelle, d'une part, les obstructions veineuses et les fuites qu'elles provoquent déclencheraient la réponse immunitaire qui caractérise la SP, et d'autre part, une intervention visant à débloquer ces obstructions veineuses et à faciliter le drainage veineux permettrait de résoudre le problème associé à la SP.

Selon le D^r Zamboni, en

présence d'IVCC, il y a sténose ou constriction des veines (plus précisément, des veines jugulaires internes passant dans le cou et de la veine azygos située dans le thorax) qui drainent le système nerveux central (formé par le cerveau et la moelle épinière). Ce rétrécissement entrave le drainage veineux du cerveau et de la moelle épinière. Comme le sang n'est pas drainé efficacement, il est refoulé, ce qui engendre la formation de veines collatérales. Ces veines sont si petites, et leurs parois si fines, que le sang s'infiltré dans les

tissus du cerveau et de la moelle épinière. Ces fuites contribuent à la formation de dépôts de fer dans les tissus, lesquels déclencheraient les attaques du système immunitaire qui caractérisent la SP.

Le D^r Zamboni aurait mis au point une stratégie susceptible de remédier à ce problème. Elle consiste à effectuer une échographie du cou et de la tête pour rechercher des signes d'obstructions veineuses, et, le cas échéant, à réaliser une angioplastie pour les débloquer. ■

La médecine factuelle

Au cours des 50 dernières années, les chercheurs cliniciens ont perfectionné les méthodes utilisées pour réaliser les essais cliniques, de façon à produire des données beaucoup plus fiables qu'avant, des données dites « probantes ». Le corps médical tire parti de ces nouvelles méthodes garantissant une plus grande fiabilité des résultats pour modéliser des plans de traitement fondés sur les meilleures données probantes. Cette nouvelle façon de pratiquer la médecine s'appelle la « médecine factuelle ».

« Nous sommes très loin d'avoir percé tous les mystères que recèlent la biologie humaine et les maladies, et la seule façon d'approfondir les connaissances actuelles, c'est de faire des observations cliniques et de recueillir des données sur les patients » explique le D^r Paul O'Connor, directeur de la clinique de SP de l'Hôpital St. Michael, à Toronto. « En l'absence de données cliniques, les médecins

sont contraints de prendre des décisions à l'aveuglette. »

La médecine factuelle consiste à prendre des décisions cliniques en s'appuyant sur les meilleures données cliniques probantes. La robustesse des données est déterminée par le rang qu'occupent les études dont elles sont tirées dans la hiérarchie établie. Voici comment le D^r Jock Murray, expert de la SP de renommée internationale et fondateur de l'unité de recherche sur la SP de l'Université Dalhousie, à Halifax, décrit cette hiérarchie (par ordre croissant) :

- **Croyance.** « On croit en la validité d'une hypothèse, alors qu'on ne dispose d'aucune donnée pour l'étayer. »
- **Anecdote ou témoignage d'un patient.** « Dans ce cas, les données fournies peuvent être très intéressantes, mais elles ne sont guère probantes. »
- **Étude d'une série de cas.** « Il s'agit d'analyser un

paramètre donné chez un groupe de patients. »

- **Étude en mode ouvert.** « Elle consiste à évaluer un groupe de patients qui reçoivent le même traitement. »
- **Essai clinique non comparatif bien conçu.** Il comporte deux groupes de participants; l'un reçoit un traitement expérimental, alors que l'autre ne reçoit aucun traitement.
- **Essai clinique comparatif avec répartition aléatoire.** Dans ce cas, les participants sont répartis au hasard entre deux groupes. L'un recevra un traitement expérimental, et l'autre, un traitement de comparaison ou un placebo. Idéalement, ni les participants ni l'investigateur qui les supervise ne savent quel produit a été attribué à chaque groupe.
- **Méta-analyse.** C'est une analyse des résultats de différents essais cliniques comparatifs avec

Suite à la page suivante.

La médecine **factuelle** (suite)

répartition aléatoire portant sur la même question de recherche. Ce sont les essais comparatifs avec répartition aléatoire qui fournissent les meilleures données probantes sur l'efficacité des traitements. Ces essais doivent

permettre de répondre, entre autres, aux questions suivantes : Ce traitement est-il vraiment efficace? Dans quelle population de patients est-il efficace? Combien de temps ses effets se font-ils sentir? Quelle est sa marge

d'innocuité? Quel est son coût? À la longue, le système de santé s'est mis à approuver et à rembourser uniquement les traitements dont l'efficacité a été démontrée. ■

Pourquoi la théorie de l'IVCC vous a-t-elle **redonné espoir**?

Des personnes atteintes de SP vous livrent leurs pensées sur l'IVCC et l'espoir qu'elle suscite.



Point de vue de **Michael Augustine**

La recherche médicale a toujours été une source d'espoir et un gage de liberté pour toutes les personnes qui, comme moi, sont atteintes de SP. Certes, les chercheurs ont fait certains progrès dans notre lutte incessante contre cette maladie, et nous leur en sommes reconnaissants. Il n'en demeure pas moins que notre optimisme a toujours été tempéré par le fait que ces progrès sont pour la plupart des mesures palliatives destinées essentiellement à empêcher la détérioration de l'état de santé des patients plutôt qu'à favoriser son amélioration.

Mais la découverte de l'IVCC nous offre des perspectives exceptionnelles, dans la mesure où elle nous donne la possibilité d'examiner la SP sous un angle entièrement nouveau. C'est une porte ouverte qui permettra aux chercheurs qui veulent éradiquer la SP de contourner les obstacles actuels à une meilleure compréhension de cette maladie et d'emprunter de nouvelles pistes de recherche.

Malgré toutes les déconvenues subies au fil des années, nous n'avons jamais cessé, pour la plupart, de croire que les chercheurs parviendraient à trouver un remède contre la SP de notre vivant. Et c'est peut-être la première fois que nous prenons pleinement conscience des outils

que nous avons à notre disposition et des progrès que nous pouvons faire en alliant les connaissances et les technologies actuelles à notre imagination. Cette prise de conscience laisse entrevoir bien plus qu'une lueur d'espoir, elle suscite un véritable élan d'enthousiasme, car la mise au point d'un remède contre la SP qui demeurerait jusqu'alors une lointaine possibilité est désormais un objectif concret et réaliste qui peut être atteint de notre vivant!



Point de vue de **Gabrielle Veto**

Les résultats préliminaires sur l'IVCC sont intéressants et prometteurs, mais il faut réagir rapidement et efficacement en menant d'autres travaux de recherche sur la question. Les gouvernements et les associations subventionnaires/ de défense des intérêts des patients comme la Société canadienne de la SP doivent être soutenus sur tous les plans, notamment le plan financier, et doivent continuer à faire pression pour que la recherche progresse et que l'on puisse démontrer l'efficacité du traitement contre l'IVCC chez les personnes atteintes de SP. C'est la seule façon de convaincre les systèmes de santé publics qu'ils peuvent offrir en toute confiance ce « traitement libérateur » à une vaste population de patients. Bien que les travaux préliminaires soient porteurs d'espoir et qu'ils ouvrent de nouvelles

perspectives thérapeutiques, il est impensable d'établir des politiques publiques mettant en jeu des milliards de dollars prélevés aux contribuables en se fondant sur des données recueillies de façon peu rigoureuse.

Je ne suis pas sûre que le traitement contre l'IVCC (si tant est que j'aie cette maladie) soit le remède miracle contre la SP. Par contre, il est fort probable que l'IVCC soit l'une des pièces manquantes du gigantesque casse-tête pathologique qu'est la SP. Se pourrait-il que l'IVCC soit le facteur de prédisposition génétique à la SP dont on soupçonnait l'existence? L'augmentation des taux de fer dans les tissus cérébraux déclenche-t-elle une réponse auto-immune? Je n'en sais pas plus que les médecins ou les chercheurs spécialisés dans la SP. C'est pourquoi on doit réaliser d'autres études sans tarder.

Je suis intimement convaincue que pour vivre avec une maladie chronique, il ne faut PAS prendre de décisions en désespoir de cause. Je préfère garder espoir plutôt que vivre d'espoir, ce qui n'est pas tout à fait la même chose. Je vois l'espoir comme un compagnon de tous les instants auquel je peux me raccrocher au besoin. Si je me mettais à vivre d'espoir, j'oublierais de vivre au présent et je ne pourrais plus trouver d'épanouissement dans ma vie quotidienne. ■

Agir en faveur du changement

Des bénévoles passent à l'action pour promouvoir le changement



Eugene Paquin (à gauche) et Paula Moon-Wozney, de la Division de la Saskatchewan, ont rencontré le député Ralph Goodale lors de la Journée de la SP sur la Colline, à Ottawa.

Ce printemps, des bénévoles de la Société de la SP de partout au Canada se sont entretenus avec des législateurs et des ministres provinciaux ou fédéraux.

Des bénévoles et des employés de notre organisme ont rencontré un nombre record de députés, soit 40 en tout, ainsi que trois ministres à Ottawa pour presser ces derniers d'apporter des améliorations aux programmes de sécurité du revenu et d'augmenter les subventions destinées à la recherche en sciences de la santé.

Les députés se sont montrés intéressés par les propositions de la Société de la SP, et bon nombre d'entre eux ont convenu d'appuyer les deux recommandations ainsi formulées, de même que de faire valoir la nécessité d'explorer les nouvelles pistes de recherche en vue d'offrir aux personnes atteintes de SP des traitements éprouvés, comme dans le cas de l'IVCC.

Pour en savoir plus sur les recommandations de la Société de la SP au gouvernement fédéral, rendez-vous à l'adresse scleroseenplaques.ca/fr/impliquezvous/defensedesdroits.

En ligne pour faire entendre leur voix

Près de 2 000 membres, amis et donateurs de la Société de la SP ont pris part à la campagne d'action sociale en ligne qui s'est déroulée de la fin avril à la mi-juin. Mettant la technologie au service de l'action sociale, cette campagne a permis à nos sympathisants d'envoyer des courriels à leurs députés pour inciter ces derniers à défendre l'amélioration de la sécurité du revenu et l'intensification de la recherche en sciences de la santé.

Pour vous inscrire en vue de ces prochaines campagnes d'action sociale, écrivez-nous à defensedesdroits@scleroseenplaques.ca.

Premier sommet des patients du Canada



Andrea Butcher-Milne (à droite), de Barrie, en Ontario, a rencontré Deborah Matthews, ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

À la fin du mois de mars a eu lieu à Toronto le premier sommet des patients du Canada à l'occasion duquel des personnes, toutes atteintes d'une maladie chronique, se sont rencontrées pour exprimer leurs préoccupations au sujet de la prise de décisions en matière de soins de santé. Des personnes ayant la SP et venant de partout au pays comptaient parmi les participants.

De l'aide pour les proches aidants



Judy Wasylcia-Leis (au centre) en compagnie de Wayne et de sa proche aidante, Lynn Waterman.

Grâce aux efforts déployés par la Société de la SP, un projet de loi d'initiative parlementaire a été déposé à la Chambre des communes en vue d'étendre le crédit d'impôt pour aidants naturels aux conjoints ainsi que de le rendre remboursable. L'ancienne porte-parole pour la santé du NPD, Judy Wasylcia-Leis, a présenté son projet de loi en avril à l'occasion d'une conférence de presse tenue à Winnipeg. Même si madame Wasylcia-Leis n'est plus députée, ce projet de loi est toujours en cours et est appuyé par le député de la circonscription Hamilton Mountain, Chris Charlton. L'adoption de ce projet permettrait d'alléger le fardeau financier des personnes dont le conjoint ou la conjointe est aux prises avec des incapacités. ■

Le stress, comme celui engendré par la préparation d'examens, peut-il **aggraver la SP**?

Malgré les nombreuses recherches portant sur ce sujet, la relation entre le stress et l'apparition ou la progression de la SP demeure nébuleuse. Les études menées jusqu'à présent laissent supposer que les diverses formes de stress peuvent avoir différents effets sur la SP et que les gens réagissent différemment aux mêmes agents stressants. Autrement dit, votre réaction au stress engendré par la préparation de vos examens et les effets du stress sur votre maladie pourraient être très différents de ceux d'une autre personne.

Les résultats de certaines études portent à croire que les événements stressants favorisent le déclenchement d'une poussée, alors que d'autres n'ont pas montré cette relation. Si vous prenez l'un des médicaments

modificateurs de l'évolution de la SP homologués, qui sont capables de diminuer le nombre de poussées, votre risque de subir une poussée consécutive au stress sera abaissé. Aussi, il n'existe aucune donnée probante indiquant que ce genre de stress pourrait faire s'accélérer la progression de la SP au long cours.

Néanmoins, une personne stressée ou épuisée ne peut pas se sentir bien. La meilleure chose à faire est donc de trouver les méthodes de gestion du stress qui vous conviennent le plus et de les employer à l'approche des examens.

Pour lire la réponse intégrale à cette question et à d'autres questions sur la vie avec la SP, rendez-vous au reponsessp.ca. ■

Il n'y a pas d'âge pour **changer le cours des choses**



Hunter Fleck, jeune collecteur de fonds, et sa mère

Le fait d'amasser près de 4 000 dollars en commandites à l'occasion de la Marche de l'eSPoir n'est déjà pas une mince affaire, mais que Hunter Fleck y soit déjà parvenu à l'âge de quatre ans démontre qu'on ne peut être trop jeune pour aider les personnes aux prises avec la SP.

Hunter a commencé à collecter des fonds à la Marche de l'eSPoir de l'an passé en puisant son inspiration de son grand-père, qui a reçu un diagnostic de SP il y a 22 ans. « Je suis triste quand je vois grand-papa obligé de se coucher parce qu'il a mal. C'est pourquoi je veux collecter beaucoup d'argent pour l'aider à aller mieux et aider d'autres personnes aussi », explique Hunter.

Pour atteindre son objectif de 700 dollars à sa première participation, Hunter a demandé à

ses amis et à sa famille de l'appuyer en vue de la marche. « Les gens nous envoyaient de l'argent et j'étais très content de voir le compteur monter et monter jusqu'en haut », se rappelle Hunter.

« Lorsque maman m'a demandé quel nom donner à notre équipe, j'ai répondu "Walk for Papa" (Marche pour grand-papa). C'était évident, non? »

Hunter a finalement dépassé son objectif, en collectant 1 000 dollars en tout l'an passé, de quoi remporter une veste qu'il a offerte à son grand-père. Lors de l'édition de cette année, Hunter s'est fixé un objectif encore plus ambitieux, soit le double de ce qu'il visait l'an dernier, et il est parvenu à amasser un peu plus de 2 700 dollars.

Ce que Hunter aime le plus dans la Marche de l'eSPoir, ce sont les affiches « Marchez pour la SP » alignées le long du trajet et montrant des gens qui ont la SP. En voyant tous ces visages, il éprouve de la fierté à collecter des fonds non seulement pour aider son grand-père, ce qui lui tient beaucoup à cœur, mais aussi pour soutenir d'autres personnes touchées par la même maladie. ■

Favoriser les perspectives de carrière en SP

Le Réseau de recherche et de formation stopSP a tenu son deuxième programme annuel de cours d'été stopSP à l'Université Dalhousie, du 17 au 22 mai. Ce programme d'enseignement interactif est conçu pour permettre aux stagiaires de recherche qui sont en début de carrière en SP d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences dans ce domaine. Cette année, 40 stagiaires venus de partout au Canada ont assisté aux cours, lesquels ont porté sur les aspects cliniques et comportementaux de la sclérose en plaques.

Le programme de cours d'été stopSP 2010 offrait aux participants la possibilité d'élargir leurs connaissances sur diverses questions en lien avec la SP et de rehausser ainsi leur efficacité en tant que spécialistes de cette maladie. Ainsi, des séances de formation sur le diagnostic et le traitement de la SP, la santé mentale et les troubles cognitifs chez les personnes atteintes de SP ont été données. Les participants se sont également vu offrir une occasion unique de communiquer directement avec des clients de la Division de l'Atlantique de la Société de la SP, ce qui leur a

permis de connaître le point de vue des personnes directement touchées par la maladie. À cet effet, l'un des étudiants a formulé le commentaire suivant : « Ce que j'ai le plus apprécié durant la semaine est d'avoir pu rencontrer des gens atteints de SP et leur famille. Cela m'a donné une autre perspective du travail que nous accomplissons en tant que chercheurs. »

Le Réseau stopSP est une initiative nationale ayant pour but d'accélérer le rythme des découvertes dans le domaine de la sclérose en plaques. Il a pour objectif le recrutement, la formation et la rétention des chercheurs en SP ainsi que l'accroissement des possibilités de recherche sur la SP au Canada par l'intermédiaire de programmes de formation et de financement innovateurs. Géré par la Société canadienne de la sclérose en plaques et financé par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, organisme affilié à la Société de la SP, ce réseau constitue l'élément phare de la Campagne stopSP, laquelle vise à amasser 60 millions de dollars. ■

Retour à l'école pour Deloitte

En faisant un don de 100 000 dollars au profit de la Campagne stopSP, Deloitte contribue généreusement au financement des programmes de cours d'été stopSP 2010 et 2011.

Que ce soit comme bénévoles lors d'événements ou à titre de membres d'un conseil d'administration, les employés de Deloitte œuvrent depuis longtemps pour la Société canadienne de la SP.

Citons notamment le cas de monsieur Alexander R. Aird, associé principal de Deloitte, maintenant à la retraite. Il a pris part à la création de la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP dans les années 1970 et s'implique toujours aux côtés de la Société de la SP à titre de président du comité directeur national de la Campagne stopSP.

Bruce Richmond, également retraité et ancien directeur général délégué de Deloitte, est l'actuel président de la Fondation pour la recherche scientifique sur la

sclérose en plaques, après avoir assuré la présidence de la Société canadienne de la SP. « La SP est une cause qui m'interpelle, et je suis heureux de m'être investi auprès de la Société de la SP durant toutes ces années. Le financement du programme de cours d'été stopSP par Deloitte dans le cadre de la Campagne stopSP est l'expression la plus récente de l'implication de longue date de cette entreprise et de ses employés aux côtés de la Société de la SP. »

« La SP est une cause qui touche de nombreux Canadiens et suscite un intérêt considérable de la part des employés de Deloitte et de leur famille. »

Bruce Richmond

La Société de la SP tient à remercier Deloitte pour son soutien généreux au programme de cours d'été stopSP et pour la contribution inestimable de ses employés au mouvement pour stopper la SP. ■

Au programme cet été!

JUILLET

Vélotour SP RONA

- 24 et 25** Grand Bend-London (Ontario)
- 24 et 25** *Vineyards and Valleys Tour* (Nouvelle-Écosse)

AOÛT

- Du 14 au 20** Camp d'aventure estivale pour les jeunes touchés par la SP (offert aux enfants de partout au Canada)
- 26** Journée rétro A&W (dans tous les restaurants A&W du Canada)

Vélotour SP RONA

- 7 et 8** Ottawa-Kemptville (Ontario)
- 8** *Vancouver Scenic City Tour* (Colombie-Britannique)
- 14 et 15** *Cowichan Valley Grape Escape* (Colombie-Britannique)
- 14 et 15** Acton-Waterloo (Ontario)
- 21 et 22** Randonnée de Regina (Saskatchewan)

- 21 et 22** Saint-Hyacinthe (Québec)
- 22** Niagara (Ontario)
- 28 et 29** Région des Basses-Laurentides (Québec)
- 28 et 29** *Biking to the Viking* (Manitoba)

SEPTEMBRE

Vélotour SP RONA

- 11** Randonnée de Elk Ridge (Saskatchewan)
- 11 et 12** Hinton (Alberta)
- 11 et 12** *Riding Mountain Challenge* (Manitoba)
- 12** *Kamloops Thompson River Ride* (Colombie-Britannique)
- 12** Toronto (Ontario)
- 18 et 19** *Okanagan Grape Escape* (Colombie-Britannique)

Marche de l'eSPoir

- 12** Québec (Québec)
- 12** Sherbrooke (Québec)
- 12** Sorel-Tracy (Québec)



Pour nous faire part de vos commentaires ou témoignages, veuillez envoyer un courriel à Carol Kim : carol.kim@scleroseenplaques.ca.

Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à *SP Canada* ou le recevoir en anglais, communiquez avec le bureau de votre division. Vous trouverez les coordonnées des bureaux de divisions à l'adresse scleroseenplaques.ca, en composant le 1-800-268-7582 ou par courriel : info@scleroseenplaques.ca.

Pour lire la présente publication en ligne, rendez-vous au scleroseenplaques.ca/spcanada.



RETOURNER TOUTE CORRESPONDANCE
NE POUVANT ÊTRE LIVRÉE AU CANADA À :
Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (ON) M4W 3R8

Convention de
vente des envois
de publications
canadiennes
40063383