



Joignez-vous au mouvement pour stopper la SP | 5

Kate Douglas (tenant une enseigne), bénévole de la Société de la SP, lors d'une récente édition de la Marche de l'eSPoir

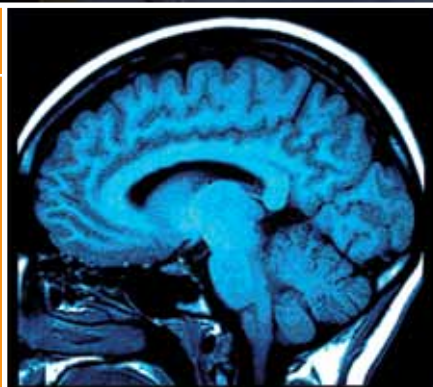
3

Faire entendre sa voix



5

IVCC et SP



Société canadienne de la sclérose en plaques



SCLEROSEENPLAQUES.CA

Le message de Yves



Les personnes touchées par la sclérose en plaques forment la base de la Société canadienne de la SP et constituent le moteur de notre mission. Des dizaines de milliers de membres et de bénévoles d'un bout à l'autre du pays poursuivent le

même but : stopper la SP. Il est donc primordial que nos parties prenantes participent activement à nos activités. Chacun de nous a la capacité de se joindre au mouvement et de changer le cours des choses.

Depuis quelques mois, les nouvelles sur l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) ont suscité beaucoup d'intérêt. La Société de la SP partage l'enthousiasme du public relativement à ce sujet d'étude et aux possibilités qu'apporte cette nouvelle piste de recherche. Nous sommes fiers de notre engagement indéfectible à financer les meilleurs projets scientifiques, tant dans le cadre du concours de subventions de recherche sur l'IVCC que dans celui de nos autres concours.

L'année dernière, le lancement de notre campagne de défense des droits en ligne a donné l'occasion à tous les Canadiens de communiquer directement avec les représentants du gouvernement pour les informer de certains sujets qui tiennent à cœur aux personnes atteintes de SP et à leur famille, dont l'accroissement du financement de la recherche en santé et l'amélioration de programmes favorisant la

sécurité du revenu des personnes ayant des incapacités et ne pouvant plus travailler. Dans ses démarches pour améliorer les politiques et les programmes en faveur des personnes touchées par la SP, la Société de la SP a joint par courriel près de 10 000 électeurs. Nous vous invitons à vous rendre sur notre site Web et à vous inscrire dans la section « Défense des droits » pour recevoir nos messages sur une variété de sujets.

À l'occasion de la Semaine nationale de l'action bénévole, en avril, nous tenons à remercier Daniel Larouche pour son travail remarquable à titre de président du conseil d'administration national durant la dernière année et désirons souhaiter la bienvenue à Linda Lumsden, qui occupe maintenant la présidence. Mme Lumsden a d'abord été membre du conseil d'administration de la Section Ottawa en 2000 avant d'être élue présidente du conseil d'administration de la Division de l'Ontario, en 2008. En tant que présidente du conseil national, elle continuera de faire preuve d'engagement et de leadership envers notre vision et notre mission. Nous reconnaissons les efforts soutenus déployés par nos bénévoles d'un bout à l'autre du pays, qui ont un impact lors des événements de collecte de fonds tels que la Marche de l'eSPoir, dans les actions menées auprès des représentants du gouvernement ou dans la prestation des services offerts à la collectivité par les sections locales. C'est grâce au dynamisme de nos bénévoles que le mouvement pour stopper la SP se poursuit. ■

Le président et chef de la direction
et président de la Division de l'Ontario
Yves Savoie



SP Canada – Printemps 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
Rédactrice en chef : Annette King
Directrice de la rédaction : Carol Kim

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Lydia Blondel et Andrée Maisonneuve
ISSN 0315-1131 – bulletin trimestriel
Numéro de convention de vente pour envoi de poste-publications canadiennes : 40063383



Le 26 mai sera la Journée mondiale de la SEP! Pour savoir comment participer aux activités inscrites au programme de cette année, rendez-vous au worldmsday.org.

Faire entendre sa voix



Lynn Hunter,
présidente
du comité
national des
relations avec les
gouvernements.

Pour de nombreuses personnes, se joindre au mouvement signifie faire entendre sa voix. L'année dernière, près de 3 000 personnes d'un bout à l'autre du pays ont pris part à la campagne de défense des droits de la Société de la SP afin de persuader le gouvernement fédéral d'apporter des changements à certaines politiques en faveur des personnes touchées par la SP.

Dès le mois de mai 2009, soit durant le Mois de la sensibilisation à la SP, les gens ont envoyé des messages par courriel à leurs députés, pressant ceux-ci d'accroître le financement de la recherche en santé et d'améliorer la sécurité du revenu en rendant remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées, en permettant aux conjoints de demander le montant pour aidants naturels et en assouplissant le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi.

Lorsque la session parlementaire a pris fin, en juin, 297 des 305 députés avaient reçu au moins

un message par courriel de leurs électeurs, ce qui représente 97,4 % des députés!

« Ces résultats sont remarquables! Ils nous démontrent que ces questions suscitent un vif intérêt chez nos membres, amis et donateurs et que la Société de la SP a une portée incroyable dans toutes les régions urbaines, suburbaines et rurales du pays. Les gens nous appuient avec enthousiasme », a affirmé Lynn Hunter, présidente du comité national des relations avec les gouvernements.

Ce printemps, et tout au long de 2010, la Société de la SP mènera des campagnes de défense des droits afin d'informer les politiciens des difficultés causées par la SP et de ce qu'ils peuvent faire pour nous aider.

Pour vous inscrire en vue de ces prochaines campagnes, écrivez-nous à defenseedroits@scleroseenplaques.ca. ■

Des déclarations de revenus avantageuses

Avant de remplir votre déclaration fiscale pour 2009, rendez-vous au scleroseenplaques.ca/fr/informations/fiscale.htm pour consulter notre article sur les conseils pertinents et la façon de tirer profit des crédits et des remboursements existants.

La campagne de sensibilisation à la SP bat son plein

**Mai est le
Mois de la
sensibilisation
à la SP**

Tout comme le printemps, le Mois de la sensibilisation à la SP approche à grands pas. Chaque année, au mois de mai, la Société de la SP sensibilise le public à la SP et aux questions qui s'y rapportent.

L'un des faits saillants de cette année sera la téléconférence sur la recherche en SP. Tous les ans, la Société de la SP anime une conférence téléphonique nationale à laquelle participe l'un des chercheurs les plus renommés du pays pour répondre à vos questions sur la SP. L'an dernier, plus de 150 lignes téléphoniques ont été ouvertes. Le Dr Peter Rieckmann, de l'Université de la Colombie-Britannique, était le chercheur invité.

Durant le mois de mai, des bénévoles et des employés des quatre coins du pays organiseront des journées portes ouvertes, vendront des œillets, agiteront des fanions et participeront à des activités de sensibilisation du public.

La Campagne de l'œillet SP constitue un autre point marquant du mois de mai. En effet, avant la fête des Mères, des œillets sont vendus dans des lieux publics pour amasser des fonds et sensibiliser la population à la SP. En général, c'est l'événement « fleur à la boutonnière des députés », tenu sur la Colline parlementaire, qui donne le coup d'envoi de la Campagne.

Pour tout savoir des activités du Mois de la sensibilisation à la SP ou pour y participer, visitez le scleroseenplaques.ca ou composez le 1-800-268-582. ■

Ouvrir la voie à la recherche au Canada



D^{re} Cornelia Laule



D^r Steven Kerfoot

Lancé en 2008, le Réseau de recherche et de formation stopSP est une initiative nationale ayant pour but d'accélérer le rythme des découvertes réalisées au Canada dans le domaine de la SP. En janvier 2010, le Réseau a annoncé avec fierté que la D^{re} Cornelia Laule, de l'Université de la Colombie-Britannique, et le D^r Steven Kerfoot, de l'Université Yale, étaient les premiers titulaires des bourses de transition études-carrière stopSP. Ces bourses de 500 000 \$ chacune permettent aux postdoctorants et aux stagiaires en formation clinique méritants de financer leurs deux dernières années d'études postdoctorales liées à la SP et leurs trois premières années d'occupation d'un premier poste de professeur en lien avec la SP dans un établissement canadien.

La D^{re} Laule se concentre sur le développement des techniques d'imagerie par résonance magnétique appliquées à la SP. « Grâce à stopSP, je peux poursuivre ma carrière en recherche au Canada », a déclaré la D^{re} Laule. « Cette bourse me permettra de promouvoir la recherche interdisciplinaire, d'agir comme mentore auprès de stagiaires et d'encourager la collaboration entre les fundamentalistes et les cliniciens. »

Après ses études à l'Université de Calgary, le D^r Kerfoot a commencé une formation sur la biologie des cellules B, à l'Université Yale. En recevant sa bourse, le D^r Kerfoot a déclaré : « J'ai l'intention de retourner au Canada pour y travailler à titre de chercheur indépendant

dans un nouveau laboratoire et poursuivre mes travaux sur l'immunologie, l'inflammation chronique et le système nerveux central, sujets qui m'intéressent depuis longtemps. J'espère ainsi en apprendre plus sur le rôle des cellules B dans la SP. »

Le Réseau de recherche et de formation stopSP, financé par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, organisme affilié à la Société de la SP, est l'élément phare de la Campagne stopSP, laquelle vise à amasser 60 millions de dollars. La bourse remise à la D^{re} Laule a été commanditée par le réseau Unies pour la SP, groupe de professionnelles vouées à la collecte des fonds pour stopper la SP. La bourse de transition études-carrière stopSP – Garrett Herman, remise au Dr Kerfoot, a été financée par M. Herman, ancien membre du conseil d'administration national et ami de longue date de la Société de la SP. ■

Vélotour
SP
RONA

**À VÉLO POUR
STOPPER LA SP**
22 RANDONÉES AU CANADA

INSCRIVEZ-VOUS DÈS MAINTENANT
velotoursp.com 1.800.268.7582

RONA | Fière de souligner 10
Pour bien faire | années de partenariat
pour stopper la SP.

BRINKS | **SP**

En novembre 2009, des médias des quatre coins du pays ont rendu compte d'une étude sur l'insuffisance céphalorachidienne chronique (IVCC), situation hypothétique caractérisée par l'inefficacité du drainage du sang du système nerveux central. Cette déficience serait liée à un rétrécissement de petites veines situées dans le cou, la poitrine et la colonne vertébrale. Plusieurs médecins de l'Italie croient que le déblocage des veines touchées pourrait soulager les symptômes de la SP. Bien qu'elle suscite un vif intérêt, cette théorie n'est pas encore validée.

La Société de la SP a donc lancé un concours de subventions de fonctionnement pour vérifier l'hypothèse avancée. Cette initiative unique et sans précédent met en évidence la volonté de la

Société de ne pas tarder à étudier une nouvelle option thérapeutique pour la SP. Des chercheurs canadiens ont répondu à l'appel, et les résultats du concours devraient être connus le 14 juin 2010.

La prochaine étape clé consistera à évaluer la fréquence et la prévalence de l'IVCC chez les personnes atteintes de SP. S'il existe un lien réel entre la SP et l'IVCC, les chercheurs pourraient envisager de traiter cette dernière.

Le dossier sur l'IVCC et la SP ne cesse d'évoluer. Tout nouveau renseignement sera diffusé sur notre site Web (scleroseenplaques.ca/ivcc), où vous trouverez des informations de pointe sur le sujet et une foire aux questions exhaustive. ■

Joignez-vous au mouvement pour stopper la SP



Depuis 2004, Kate Douglas œuvre chaque année durant cinq mois à titre de coordonnatrice bénévole de la Marche de l'eSPoir de Muskoka, en Ontario.

Madame Douglas a été particulièrement frappée par les témoignages des personnes atteintes de SP qui ont reçu leur diagnostic lorsqu'elles étaient jeunes, soit au moment où elles se lançaient dans une carrière ou fondaient une famille. Sachant qu'elle ne pouvait rester sans rien faire, madame Douglas a décidé de faire profiter le mouvement stopSP de ses compétences.

Comptant parmi les tout premiers membres du comité de l'événement, en 2004, elle se souvient d'un beau moment : « Je suis restée figée devant la foule de gens rassemblés dans le gymnase pour participer à la première Marche de l'eSPoir de Muskoka! », explique-t-elle.

Ce qui motive le plus madame Douglas, ce sont les progrès de la recherche réalisés grâce aux fonds amassés lors de la Marche, de même que le nombre de bénévoles qui reviennent chaque année pour prêter main-forte. « Je suis certaine que nous parviendrons à stopper la SP de notre vivant; c'est la raison pour laquelle nous travaillons tous d'arrache-pied pour collecter le plus d'argent possible », ajoute-t-elle.

Joignez-vous au mouvement! Inscrivez-vous à la Marche de l'eSPoir de votre localité ou offrez vos services comme bénévole au marchedeleespoir.com. ■

Le Canada serait-il le pays privilégié pour les aidants?

Telle était la question qui a été posée aux participants au Forum des parties prenantes sur les aidants et la pauvreté, organisé par la Société canadienne de la SP à la fin de novembre 2009. Ce forum de deux jours a réuni des dirigeants d'organismes de bienfaisance œuvrant dans le domaine de la santé et d'autres organismes sans but lucratif, ainsi que des chercheurs, des décideurs en matière de politiques et des représentants du gouvernement. Diverses questions liées à la sécurité économique des proches aidants ont été étudiées.

Sans les efforts, la compréhension et la compassion de leurs aidants, les personnes malades ou handicapées ne pourraient vivre dans la dignité ni participer à la vie communautaire. Cependant, prodiguer des soins à un proche peut avoir un impact négatif sur l'emploi. En effet, bon nombre d'aidants doivent réduire leurs heures de travail ou quitter leur emploi pour pouvoir prendre soin de leur proche. Or, de telles concessions peuvent engendrer une insécurité économique, voire la pauvreté.

Au cours du Forum ont été suggérés divers changements touchant les politiques en vigueur, notamment l'amélioration de la sécurité du revenu pour les personnes handicapées, la protection de l'emploi et du revenu des proches aidants ainsi que la réduction des coûts de soutien aux personnes handicapées. Parmi les mesures recommandées figuraient une réforme de l'assurance-emploi visant l'assouplissement des dispositions relatives au congé pour soins de compassion, l'amélioration des clauses d'exclusion du Régime de pensions du Canada et l'augmentation des prestations pour enfants handicapés.

Il a également été reconnu que les employeurs ont aussi un rôle à jouer. Le nouveau concept de soutien aux aidants est la « personnalisation », soit la possibilité d'aménager son emploi sans pour autant sacrifier sa carrière. Alors que certaines entreprises offrent du soutien aux aidants, d'autres auraient besoin d'en savoir plus sur la manière de concilier soutien aux aidants et exploitation efficace de l'entreprise.

C'est avec passion et détermination que les participants au Forum se sont engagés à faire évoluer les mentalités relativement aux enjeux sociaux. Ils ont déclaré qu'un fardeau financier excessif découlant du rôle d'aidant ne devrait pas être toléré au Canada et que les aidants devraient bénéficier d'une sécurité économique leur permettant de mener une vie qu'ils apprécieraient.

Les représentants de la Société de la SP et les autres participants au Forum ont affirmé que le Canada peut créer les conditions favorables au rôle d'aidant et faire en sorte que ce rôle soit reconnu comme un élément central de notre structure sociale. Ils ont convenu de mettre en lumière ce rôle important qui demeure une affaire de cœur pour de nombreux Canadiens.

La Société canadienne de la SP remercie Pfizer Canada pour sa subvention à l'éducation sans restrictions qui a permis la tenue du Forum des parties prenantes sur les proches aidants et la pauvreté. ■



Le soutien offert aux proches aidants par la Société de la SP

La Société de la SP aide les proches aidants à surmonter les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Services. D'un bout à l'autre du pays, la Société de la SP offre de l'information sur la SP et des ressources, des activités et du soutien par l'intermédiaire de groupes d'entraide pour permettre aux aidants de mieux gérer le stress inhérent à leur rôle. Pour en savoir davantage à ce sujet, visitez la section sur les proches aidants sous la rubrique « Vivre avec la SP », au scleroseenplaques.ca.

Relations avec les gouvernements. La Société de la SP presse le gouvernement fédéral d'améliorer le soutien financier des personnes atteintes de SP, notamment en donnant aux conjoints la possibilité de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels et en bonifiant le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Pour en savoir plus à ce sujet, visitez la section « Défense des droits », au scleroseenplaques.ca. ■



Réponses SP

Dans l'impossibilité de travailler à cause de la SP?

Q. : Quelles sont les sources d'aide financière pour les personnes qui ne peuvent plus travailler à cause de la SP?

R. : Il existe quelques sources de revenu pour les personnes atteintes de SP qui ne peuvent plus travailler.

Invalidité de longue durée : si vous êtes couvert par le régime d'assurance collective de votre employeur, vous pouvez être admissible à des prestations d'invalidité de longue durée. Pour en savoir plus à ce sujet, communiquez avec votre responsable des ressources humaines.

Assurance-emploi : si vous avez cotisé suffisamment au régime d'assurance-emploi (AE), vous pouvez avoir droit à des prestations de maladie de l'AE. Rendez-vous à bit.ly/aemploi pour obtenir de plus amples renseignements.

Régime de pensions du Canada : si vous avez travaillé au Canada et cotisé au Régime de pensions du Canada (RPC), vous pouvez être admissible aux prestations d'invalidité du RPC. Rendez-vous à bit.ly/rpcanada pour obtenir de plus amples renseignements.

Pour connaître les services offerts dans votre région, communiquez avec le ministère des Services sociaux de votre province ou de votre territoire.

Un partenariat entre la Société de la SP et le Fonds d'éducation des investisseurs procurera à une large clientèle touchée par la SP des conseils et des outils de planification, de même qu'une assistance en gestion financière. Ces ressources seront offertes au public à la fin du printemps 2010.

Pour en savoir plus à ce propos rendez-vous à reponsesp.ca. ■

Avis de convocation à l'assemblée générale annuelle de la Société canadienne de la sclérose en plaques

VOUS ÊTES, PAR LE PRÉSENT, CONVOQUÉ(E) à l'assemblée générale annuelle de la Société canadienne de la sclérose en plaques qui se tiendra à l'hôtel Marriott Bloor Yorkville, 90, rue Bloor Est, Toronto (Ontario) M4W 1A7, le samedi 12 juin 2010, à 13 h (heure normale de l'Est), aux fins suivantes :

- i) réception du rapport des membres du conseil d'administration et des états financiers pour la période du 1er septembre au 31 décembre 2009;
- ii) élection des membres du conseil d'administration national ;
- iii) nomination des vérificateurs ;
- iv) présentation de points nouveaux ou relatifs aux points ci-dessus, proposés devant l'assemblée, conformément au règlement.

Les membres qui ne peuvent assister à l'assemblée sont priés de dater et de signer la procuration ci-dessous, de la détacher et de la poster au bureau central de la Société, au 175, rue Bloor est, bureau 700, tour Nord, Toronto (Ontario) M4W 3R8, au plus tard le vendredi, 28 mai 2010, à l'attention de Rosanne Portelance.

FAIT à Toronto (Ontario), ce 25e jour de mars 2010
M. François Coupal, Secrétaire



Procuration pour l'assemblée générale du 12 juin 2010 de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Le(la) soussigné(e) désigne, par la présente, Linda Lumsden, ou, à défaut, Jim Casey, ou David Garton ou François Coupal ou _____, comme mandataire pour assister et voter en son nom à l'assemblée générale annuelle du samedi 12 juin 2010 et à tout ajournement de cette assemblée. Le mandant donne au mandataire désigné un pouvoir discrétionnaire sur la manière de voter quant aux points mentionnés dans l'avis de convocation à l'assemblée ou quant à tout autre point dûment présenté devant l'assemblée générale.

Ce _____ jour de _____ 2010 _____
(Signature du membre)

Veillez dater, signer et poster votre procuration au secrétaire de la Société canadienne de la sclérose en plaques, au 175, rue Bloor est, bureau 700, Tour Nord, Toronto (Ontario) M4W 3R8, à l'attention de Rosanne Portelance, au plus tard le vendredi, 28 mai 2010.

Un exemple pour sa collectivité



Gayelene Bonenfant

Gayelene Bonenfant croit fermement qu'il vaut mieux donner que recevoir, et elle n'hésite jamais à mettre ce principe en application. Madame Bonenfant s'est jointe au mouvement pour

stopper la SP en 2005 lorsque son employeur, Athena Resources Ltd., a fait un don généreux au programme Partenaires de recherche. Elle s'est ensuite alliée au groupe PAMS (Persons Against MS), établi en Alberta, et a participé à diverses activités de collecte de fonds et au programme Ambassadeurs de la SP. Elle siège depuis peu au conseil d'administration de la Division de l'Alberta de la Société de la SP. En plus de nous faire profiter de ses compétences, elle a versé un important don

personnel à la Société dans le cadre de la Campagne stopSP, en décembre dernier.

Les motivations de madame Bonenfant reposent sur le lien personnel qu'elle a avec la SP et sur les contacts qu'elle a établis avec de nombreuses personnes, au fil des ans. « La raison principale de mon engagement est le fait que ma sœur, Merrilee, a reçu un diagnostic de SP en 1999, mais, dit-elle, je crois bien avoir toujours connu des gens atteints de SP. Cette maladie est omniprésente. »

Reconnue pour son rôle exemplaire, Madame Bonenfant affirme que sa famille et sa collectivité partagent le même désir qu'elle d'aider les autres. « Je viens d'une petite localité où chacun apprend à partager. Je donne ce que je peux, qu'il s'agisse d'argent, de temps ou de services dans mon champ de compétence. Selon moi, chacun peut contribuer d'une façon unique à la solution – telle est ma philosophie. » ■



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.



Le nouveau rapport d'impact paraîtra bientôt!

Surveillez le rapport d'impact (autrefois appelé « rapport annuel ») de cette année, accessible dès le mois d'avril à scleroseenplaques.ca.

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

