

SP CANADA

Société canadienne de la sclérose en plaques



Nouvelles dispositions

Élargissement de la couverture de médicaments à Terre-Neuve-et-Labrador

Projet pilote sur la SP progressive

Jeunes aidants



Le message de Yves

Ces derniers mois, j'ai eu la chance de voyager d'un océan à l'autre pour rencontrer les clients, les membres du personnel, les chercheurs et d'autres personnes qui se dévouent avec passion pour la Société de la SP.

Ce voyage a surtout porté sur le processus de planification stratégique de la Société de la SP, premier effort national en ce sens depuis de nombreuses années. Partout où je suis allé et avec chacune des personnes que j'ai rencontrées, ce qui m'a le plus impressionné a été le désir exceptionnel de rendre un organisme remarquable encore meilleur.

La première étape du processus de planification stratégique visait à recueillir un large éventail de réflexions sur l'avenir de la Société, ce qui a donné lieu à 19 consultations. La prochaine étape consiste à regrouper l'information obtenue et à tracer une ébauche des orientations et des objectifs stratégiques. Les conseils d'administration des divisions et des sections locales pourront valider cette première ébauche en septembre et en octobre prochains. Nous espérons que ce nouveau plan stratégique guidera notre travail dès septembre 2008.

Voyager dans tout le pays m'a aussi permis de rencontrer les gens qui font avancer notre cause et de les voir à l'œuvre. Margaret Rideout en est un bon exemple. Atteinte

de SP, Margaret est une femme remarquable qui a agi comme porte-parole de la Division de l'Atlantique dans la campagne fructueuse menée dans le but d'améliorer la couverture de médicaments à Terre-neuve-et-Labrador. Sincères félicitations à Margaret, à Sarah Cowan, directrice des communications et des relations avec les gouvernements, à Sean Kirby, vice-président de la Division de l'Atlantique, ainsi qu'à tous les intervenants dans ce dossier. (Autres renseignements en page 3.)

Par ailleurs, la Société de la SP et la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques ont récemment approuvé plusieurs initiatives de recherche (voir page 5), dont une importante étude multicentrique sur la minocycline. Pour la première fois, nous avons financé un essai clinique sur un traitement possible de la SP, résultat d'une recherche précédemment financée par la Société de la SP. Le Réseau canadien des cliniques de SP jouera un rôle important dans cette étude. De nombreuses cliniques de ce réseau sont soutenues par la Société de la SP.

La Société de la SP vient de vivre une période extraordinairement occupée et productive. Il me paraît évident que nous progressons sur tous les fronts et que notre résolution de mettre fin à la SP n'a jamais été aussi ferme.

Le président-directeur général de la Société canadienne de la sclérose en plaques et président de la Division de l'Ontario,

Yves Savoie



SP Canada, automne 2007

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques

175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (ON) M4W 3R8

Tél. : 416-922-6065 • Téléc. : 416-922-7538

Sans frais : 1-866-922-6065

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Organisme de charité canadien n° 10774 6174 RR0001

Notre mission : 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-directeur général : Yves Savoie
Conseiller à la rédaction : Stewart Wong
Rédactrice en chef : Claudette Villena
Traduction : Marie-Andrée Bedard

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Numéro de convention de vente des envois de publications canadiennes : 40063383



En page couverture : Deux représentants de la Division de l'Atlantique, Sarah Cowan, directrice des communications et des relations avec les gouvernements, et Sean Kirby, vice-président, ont présenté un cœur de la Saint-Valentin au premier ministre, Danny Williams, durant leur campagne qui visait à améliorer la couverture de médicaments à Terre-neuve-et-Labrador.

Dans le prochain numéro

Dans le prochain *SP Canada* : **Célébrons nos collectes de fonds 2007!** Les collectes de fonds de la Société de la SP battent leur plein durant l'été et l'automne. Les efforts continus que nous déployons pour chacun de ces événements ont un impact, à l'échelle du pays, sur les services que nous offrons, sur la recherche et sur le travail que nous faisons auprès des gouvernements. Dans le prochain numéro, il sera question de ceux qui ont marché, pédalé, lu ou vendu des œillets, motivés dans leurs efforts à mettre fin à la SP. ■



Un lapin de Pâques, invitant le ministre de la Santé et des Services communautaires à réagir rapidement, a été offert à ce dernier dans le cadre de la campagne pour l'obtention d'une meilleure couverture de médicaments entreprise à Terre-Neuve-et-Labrador.

Amélioration de l'assurance médicaments à Terre-Neuve-et-Labrador

La province de Terre-Neuve-et-Labrador est reconnue comme l'une des sociétés les plus hospitalières et généreuses du pays, et peut-être bien du monde. Elle était aussi, jusqu'à tout récemment, tristement reconnue pour être la seule province du Canada à ne pas fournir de couverture universelle pour les médicaments traitant la sclérose en plaques.

Le gouvernement provincial assurait le coût des médicaments aux bénéficiaires de l'aide sociale, aux aînés et aux personnes nécessitant des soins de longue durée, mais l'absence de couverture universelle privait environ 600 personnes atteintes de SP de l'accès aux médicaments. Beaucoup d'autres personnes se voyaient forcées de faire appel à l'aide sociale, de vivre dans la pauvreté ou de se séparer de

leur famille afin de pouvoir satisfaire aux conditions d'accès à l'assurance médicaments.

En novembre 2006, le conseil d'administration de la Division de l'Atlantique a proposé et soutenu une stratégie proactive afin de provoquer un changement. Des « Trousses de défense des droits », fournissant des modèles de lettres, des pétitions et des conseils pratiques sur les communications avec les médias, ont été envoyées à tous les membres de la province. Les gens ont été encouragés à rencontrer leur représentant à la Chambre d'assemblée et à écrire au rédacteur en chef de leur journal local.

Afin de maintenir l'intérêt à la fois des médias et du public, l'équipe des relations avec les gouvernements a profité de dates marquantes de l'année pour attirer l'attention sur le problème. À Noël, un communiqué de presse annonçait : « La Province donne des morceaux de

charbon aux patients atteints de SP »; le jour de la Saint-Valentin, des représentants de la Société offraient au premier ministre Danny Williams un biscuit géant en forme de cœur portant en glaçage le message : « Monsieur le Premier Ministre, ayez du cœur »; et à Pâques, ils ont offert au ministre de la Santé et des Services communautaires un énorme lapin revêtu d'un T-shirt arborant le message : « Allez hop! Monsieur le Premier Ministre! »

« Le message restait le même, mais il était communiqué gaiement et sans confrontation », de dire Sean Kirby, vice-président de la Division de l'Atlantique, qui ajoute : « Nous avons clairement fait comprendre que nous voulions collaborer avec le gouvernement. »

Finalement, les pressions exercées par la Société de la SP ont été couronnées de succès et ont non seulement profité aux personnes atteintes de SP, mais également à toutes celles de Terre-Neuve-et-Labrador nécessitant des médicaments onéreux.

Le 23 avril dernier, le gouvernement a annoncé une importante extension du Programme d'assurance médicaments de Terre-Neuve-et-Labrador. Cette extension a pour but d'apporter une aide basée sur le coût des médicaments et sur la capacité de payer des gens. Les bénéficiaires de l'aide sociale continueront de disposer d'une assurance complète pour leurs médicaments, tandis que les autres paieront une partie du coût de leurs médicaments établie selon un pourcentage de leur revenu. Il est possible d'obtenir plus d'information concernant les modalités de fonctionnement du programme à l'adresse suivante : <http://www.releases.gov.nl.ca/releases/2007/health/0423n01.htm>.

L'élargissement du programme et l'amélioration de l'accès aux traitements de la SP prendront effet au mois d'octobre 2007.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Division de l'Atlantique à <http://www.scleroseenplaques.ca/atlantique>. ■

Les jeunes aidants

Nous pensons souvent aux proches aidants comme à des adultes âgés de 30 à 60 ans. Bien que la majorité des aidants appartiennent effectivement à cette catégorie d'âge, nous nous rendons de plus en plus compte de l'existence d'aidants de moins de 18 ans.

Les responsabilités prises en charge par les enfants et les adolescents aidants varient grandement. Celles-ci vont de l'exécution des tâches ménagères au soutien de la personne

atteinte de SP dans ses activités de la vie quotidienne (bain, toilette et repas).

L'augmentation des responsabilités à la maison peut nuire aux études, aux activités parascolaires et à la socialisation des jeunes*. Tout comme les proches aidants adultes, les jeunes aidants peuvent se sentir coupables de prendre du temps pour eux. Ainsi, certains refuseront de devenir membres d'un club ou d'une équipe sportive ou déclineront les invitations de sortie avec les amis après l'école.

Suite en page 6

*HUNT, G., C. LEVINE ET L. NAIDITCH. *Young Caregivers in the U.S.: Findings from a National Survey*, Bethesda, MD, National Alliance for Caregiving, en collaboration avec l'United Hospital Fund, septembre 2005.

Les employés de la Société de la SP et les membres du conseil d'administration veulent réaliser la mission de la Société



Lynn Laccohee (à droite), employée de la Société de la SP, et Janet MacNeil, bénévole, à la cérémonie de clôture de la campagne Leadership Circle de la Section locale de Toronto, de la Division de l'Ontario et du Bureau national. Janet a parlé de son diagnostic de SP et de son engagement envers la Société.

Les employés et les membres bénévoles du conseil d'administration de la Société canadienne de la SP se dévouent à notre mission en donnant de leur temps et en nous faisant profiter de leurs talents.

Par l'intermédiaire d'un événement exclusif appelé *Leadership Circle* (ou Ensemble.stopSP au Québec), les employés et les membres bénévoles du conseil d'administration ont la possibilité de contribuer financièrement à notre mission. Cela envoie le message très clair à nos clients, à nos

donateurs et à la population en général que nous y croyons.

Le *Leadership Circle* est né en Alberta et est maintenant répandu dans tout le Canada. Ainsi, les employés et les bénévoles ont maintenant la chance d'appuyer notre mission d'une autre façon. Nous sommes fiers de pouvoir dire que, d'un bout à l'autre du pays, chaque division, de même que le bureau national, organise sa propre collecte de fonds pour mettre fin à la SP. Nombreuses sont les divisions qui peuvent même s'enorgueillir d'atteindre 100 pour cent de participation (ou à peu près) de la part des employés et des membres du conseil d'administration. Il s'agit d'un taux de participation fantastique et presque jamais vu dans le monde des organismes sans but lucratif. Yves Savoie, président-directeur général de la Société canadienne de la SP, a déclaré :

« De tous les organismes dont j'ai eu la fierté de faire partie, à titre de bénévole ou d'employé, je n'ai jamais constaté autant de soutien de la part des employés qu'à la Société canadienne de la SP... C'est inspirant. Les Canadiens aux prises avec la SP doivent savoir que les employés et les bénévoles de la Société les appuient, qu'ils croient sincèrement à ce merveilleux organisme et qu'ils consacrent beaucoup d'efforts à l'éradication de la SP. » ■

Lancement de la Campagne de l'œillet SP sur la Colline du Parlement



Nous sommes heureux d'annoncer que le lancement de la Campagne de l'œillet SP 2007, qui a eu lieu le 9 mai dernier sur la Colline du Parlement, a été couronné de succès. Des députés

portaient un œillet rouge pour souligner le lancement de cette collecte de fonds annuelle.

Ted Menzies (Macleod, PCC), D^{re} Carolyn Bennett (St-Paul, PL), Christiane Gagnon (Québec, Bloc), Peter Stoffer (Sackville-Eastern Shore, NPD) et des représentants de la Société de la SP ont fixé un œillet à la boutonnière des députés lors de leur entrée à la Chambre des communes. Avant la période de questions, Monsieur Menzies a présenté un exposé sur le Mois de la sensibilisation à la SP et sur l'importance de la Campagne de l'œillet SP.

La participation des deux élèves qui avaient remporté le plus de succès au Marathon de lecture SP dans la région d'Ottawa l'an dernier, Nichole Johnston, de l'école publique *Roland Michener*, et Alexa Deeble, de l'école intermédiaire *D. Audrey Moodie*, a aussi contribué à marquer l'événement. ■

Russell Peters appuie la Société de la SP



Le comédien canadien Russell Peters, connu internationalement, a offert son soutien pour mettre fin à la sclérose en plaques lors d'un spectacle qu'il a récemment présenté à Toronto. La « Soirée en compagnie de Russell Peters et de ses amis » était en fait une comédie *MySpace Secret Standup* présentée au théâtre *Diesel*

Playhouse situé au centre-ville de Toronto. La Société de la SP avait été invitée à solliciter des dons auprès des spectateurs. La réponse a été des plus enthousiastes, et plus de 1 000 \$ ont été collectés.

Pour l'occasion, tous les artistes portaient un Bracelet de l'eSPoir rouge, et chacun d'eux a personnellement rappelé au public de faire un don à la Société de la SP avant de quitter le théâtre. Russell est lui-même concerné par la SP puisque sa belle-sœur est atteinte de cette maladie.

Les bénévoles de la Société de la SP ont également pu amasser 600 \$ en dons lors de deux autres spectacles de Russell Peters présentés au *Air Canada Centre*, à la mi-juin. Le partenariat entre la Société de la SP et le spectacle *MySpace Secret Standup* a par ailleurs donné lieu à la création d'une page Web dédiée à la Société : <http://www.myspace.com/mssocietycanada>. ■

LA RECHERCHE EN BREF

Approbation d'un financement de recherche de 15,8 millions de dollars



D^{re} Luanne Metz, de l'Université de Calgary, mène une étude portant sur la minocycline, médicament qui pourrait traiter la SP au stade précoce.

Chaque année, les comités d'évaluation des projets de recherche et le comité médical consultatif de la Société de la SP sont chargés de sélectionner, parmi toutes les demandes de subvention de recherche liée à la SP qui leur sont présentées, celles qui sont les plus pertinentes et les plus valables sur le plan scientifique. Récemment, ces comités se sont réunis et ont recommandé le versement des fonds supplémentaires, soit 15,8 millions de dollars affectés à 35 subventions de fonctionnement et en 70 bourses de recherche.

Parmi les principaux projets, on note :

- **Un essai clinique aléatoire portant sur la minocycline dans le syndrome clinique isolé (SCI).** Pour de nombreuses personnes, le SCI, la première apparition de symptômes s'apparentant à la SP, représente la toute première étape de leur vie avec la SP. Les chercheurs croient que la minocycline pourrait représenter une nouvelle option pour le traitement de cette phase de la maladie. La minocycline, médicament bien toléré, administré par voie orale et utilisé pour traiter l'acné, a montré des propriétés anti-inflammatoires chez les modèles animaux de la SP. Deux cents personnes provenant de tous les coins du Canada participeront à cette étude, et la D^{re} Luanne Metz, de l'Université de Calgary, en sera l'investigatrice principale.
- **Un prolongement de l'étude sur la greffe de moelle osseuse.** Dans le cadre de la deuxième phase de ce projet,

financé depuis 2000, on se concentrera sur le suivi des 15 personnes atteintes de SP progressive qui ont subi une chimiothérapie et une greffe de moelle osseuse et sur l'étude à long terme des résultats de ce traitement. Les D^s Mark Freedman et Harold Atkins, de l'Hôpital d'Ottawa, dirigent cette étude. Comme certains participants ont vu leur mobilité et leur fonctionnement s'améliorer à la suite de la greffe, les chercheurs s'intéresseront aux mécanismes liés à ces améliorations.

- **Un prolongement de l'étude sur l'épidémiologie génétique de la SP, dirigée par la D^{re} Dessa A. Sadovnick et le Pr George Ebers.** L'étude de la génétique de la SP constitue un gros morceau dans le casse-tête que représente cette maladie. Les chercheurs continueront de sonder l'un des plus grands ensembles de données sur les familles aux prises avec la SP pour éclairer des éléments tels que le rôle du genre dans cette maladie, les effets de la maternité et l'influence génétique sur l'évolution de la maladie, les changements dans la prévalence de la SP et les problèmes liés à la forme progressive primaire de la SP.

Le D^r William J. McIlroy, conseiller médical national de la Société de la SP, commente les récentes approbations de financement : « Le programme de subventions de la Société de la SP permet de financer une grande variété d'études qui explorent l'immunologie, la virologie, l'imagerie par résonance magnétique (IRM), les effets sur la santé et la régénération de la myéline. De plus, la Société de la SP et son organisme affilié, la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, continuent de financer des projets à la fine pointe de la recherche mondiale. » ■

La qualité de vie analysée

Deux articles concernant la SP ont récemment été publiés dans le *Canadian Journal of Neurological Sciences*. Ces articles mettaient en évidence de nouvelles données relatives à la qualité de vie des personnes ayant la SP. Comparées à la population canadienne en général, ces personnes :

- consultent un médecin presque deux fois plus souvent;
- sont hospitalisées plus de 24 heures, 2,5 fois plus souvent;
- consultent un professionnel de la santé mentale 2,6 fois plus souvent.

Dans un éditorial accompagnant ces articles, la D^{re} Luanne Metz, professeure de neurosciences cliniques à l'Université de Calgary et membre de l'un des comités d'examen des projets de recherche de la Société de la SP, mentionne qu'il est urgent d'éliminer les obstacles empêchant les personnes aux prises

avec la SP de recevoir les traitements et les soins appropriés. Les articles soulignaient également l'existence de coûts pour la société :

- Le taux d'emploi chez la population atteinte de SP est inférieur à 50 pour cent.
- La présence d'un proche aidant est requise par la moitié des personnes aux prises avec la SP.
- Plus de 70 pour cent des personnes ayant la SP ont besoin d'assistance pour au moins une activité de la vie quotidienne.

Les deux études ont été menées par la D^{re} Sheri Pohar, de l'*Institute of Health Economics*, à Edmonton, et par M^{me} Wilma Hopman et le D^r Don Brunet, de l'Université Queen, à Kingston. L'étude de M^{me} Hopman et du D^r Brunet a été subventionnée par la Société canadienne de la SP. ■

Un rapport sur les répercussions économiques des maladies et des traumatismes neurologiques



Le rapport intitulé *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada* souligne que les troubles neurologiques ont des répercussions économiques importantes, les coûts associés à ceux-ci s'élevant à 8,8 milliards de dollars par année. Ce rapport a été rendu public en

juin, à Edmonton, lors du congrès annuel de la Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC).

Sur le plan des répercussions des coûts indirects, la sclérose en plaques se classe au troisième rang, derrière les accidents vasculaires cérébraux et la maladie d'Alzheimer. Ce rapport étudie les coûts directs et indirects de onze troubles neurologiques. Les coûts directs englobent les dépenses liées aux soins hospitaliers, aux soins dispensés par les médecins et aux médicaments, alors que les coûts indirects représentent la valeur monétaire de la perte de production due aux maladies de longue durée ou aux décès prématurés.

« La Société canadienne de la sclérose en plaques accueille favorablement ce rapport établissant que les maladies, les troubles et les traumatismes neurologiques ont des conséquences économiques importantes au Canada. Dans les faits, les coûts directs et indirects de la sclérose en plaques sont probablement plus élevés que le

coût total de presque un milliard de dollars indiqué dans le rapport », a précisé Deanna Groetzinger, directrice du Service national des relations avec les gouvernements et des politiques. « Ce rapport nous sera très utile lorsque nous travaillerons en collaboration avec les gouvernements et les donateurs, et il nous permettra en outre de mettre en lumière des lacunes relatives à des sujets qui devraient être approfondis dans des études futures. »

Vous pouvez consulter ce rapport en ligne en visitant le site Web de la Société à l'adresse

www.scleroseenplaques.ca et en entrant les mots clés « le fardeau » ou en allant sur le site de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à l'adresse www.cihi.ca.

Loi sur les personnes handicapées du Canada : des progrès sont réalisés

Dans les derniers mois, au cours de réunions avec des politiciens fédéraux, la Société canadienne de la SP a voulu savoir ce qu'une loi sur les personnes handicapées du Canada signifierait concrètement pour les personnes ayant la SP. Elle a par ailleurs fait savoir aux représentants officiels que les personnes handicapées se devaient d'avoir la possibilité de participer activement à l'élaboration de toute loi portant sur ce sujet.

Les principaux partis politiques ont promis de présenter une loi sur les personnes handicapées, et le premier ministre, Stephen Harper, a réitéré cette promesse qu'il avait faite plus tôt cette année et a mentionné, de façon spécifique, la Loi sur les personnes handicapées du Canada. ■

Jeunes aidants *suite de la page 3*

Dans certains cas, celui qui reçoit des soins, l'aidant adulte ou les autres membres de la famille peuvent ne pas être conscients de la décision du jeune aidant de ne pas participer à ces activités.

Si votre enfant prend soin de vous, d'un autre membre de votre famille ou d'un ami intime, nous vous encourageons à vérifier avec lui comment il fait face à la situation. Voici quelques suggestions qui pourront vous être utiles, à vous et à votre jeune aidant :

- Gardez ouvertes les voies de communication; assurez-vous que le jeune aidant a l'occasion d'exprimer ses sentiments à l'égard des soins qu'il apporte ou de toute autre chose dont il pourrait vouloir parler.
- Encouragez votre jeune aidant à amener des amis à la maison après l'école ou les fins de semaine si on a besoin de lui à la maison. Cela pourra également contribuer à sensibiliser ses amis à la SP.
- Informez les enseignants du jeune aidant des

responsabilités que celui-ci assume à la maison. Ils seront probablement mieux disposés à modifier leurs plans ou à reporter certaines échéances.

- Apprenez à reconnaître les signes d'épuisement du proche aidant. Les jeunes aidants aussi ont besoin de répit pour se ressourcer et refaire leurs énergies.
- Veillez à ce que le jeune aidant ait suffisamment de temps pour étudier et pour participer à des activités parascolaires. Souvenez-vous qu'il n'est encore qu'un enfant, alors laissez-le (et laissez-vous aussi) jouir de sa jeunesse!

Pour connaître les ressources offertes dans votre région, veuillez communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques au 1-800-268-7582. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la prestation de soins, communiquez avec Jennifer Eades, par courriel, à l'adresse Jennifer.Eades@mssociety.ca, ou par téléphone, au 1-800-224-6309. ■

Lauréats pour le Programme de bourses



Le processus de sélection pour la première année du Programme de bourses de la Société canadienne de la SP, subventionné par Billy Talent et cie, est terminé. En tout, 61 étudiants concernés par la sclérose en plaques recevront une aide financière pour l'année scolaire 2007-2008. La liste complète des boursiers, ainsi que leur histoire, sera affichée dans les prochaines semaines sur notre site Web www.scleroseenplaques.ca.

En somme, 141 personnes ont posé leur candidature, et 60 000 \$ en bourses ont été attribués. Le montant des bourses variait de 500 \$ à 1000 \$ selon que les étudiants fréquentaient l'école à temps plein ou à temps partiel.

Le Programme de bourses d'études est né lorsque Aaron Solowoniuk, batteur du groupe Billy Talent, gagnant d'un prix *Juno* dans la catégorie « groupe punk rock », a informé la Société canadienne de la SP qu'il cherchait une façon créative d'utiliser son influence et qu'il désirait aider les jeunes aux prises avec la sclérose en plaques. Aaron a lui-même reçu un diagnostic de sclérose en plaques alors qu'il était âgé de 22 ans.

Aaron s'est assuré le soutien de la compagnie de disques

Warner Music Canada, laquelle a fait un don de 50 000 \$ basé sur les ventes de disques réalisées une semaine après la sortie de l'album *Billy Talent II*. Le groupe a également donné un spectacle-bénéfice et a offert une peau de tambour signée afin d'amasser des fonds à l'occasion d'une vente aux enchères sur eBay.

« Je suis heureux que le Programme ait remporté autant de succès dès sa première année et je crois bien qu'il sera des plus profitables aux jeunes aux prises avec la sclérose en plaques », de déclarer Aaron.

Jon Temme, directeur des services et de la recherche à la Société canadienne de la SP, a déclaré : « Nous sommes ravis du succès remporté par le Programme de bourses. Tous les honneurs reviennent à Aaron pour sa détermination et sa capacité de rallier les gens. Nous pouvons maintenant répondre de façon tangible à un besoin ressenti depuis longtemps par bon nombre d'entre nous. »

Les inscriptions au prochain concours seront acceptées du 15 janvier au 15 avril 2008, et les bourses seront distribuées en août 2008. ■

Premier projet pilote pour les personnes atteintes de SP progressive, mis en œuvre au Manitoba

La Société canadienne de la SP est fière d'offrir des services qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec la SP. Dans ce but, elle doit d'abord être à l'écoute des besoins de ses clients pour ensuite être en mesure de déterminer quels projets et quels services sont les plus susceptibles de répondre à ces besoins.

Les personnes qui vivent avec la SP progressive ont exprimé le désir d'obtenir plus d'information sur cette forme de la maladie. La Société canadienne de la SP a donc mis sur pied une série de programmes spécialisés.

Liste d'attente

Des programmes comprenant plusieurs séances ont été élaborés, tant pour la SP progressive primaire (SPPP) que pour la SP progressive secondaire (SPPS). En tout, 70 personnes accompagnées de leurs proches aidants ont participé aux différentes séances qui ont eu lieu à Winnipeg, et des noms s'accumulent déjà sur des listes d'attente pour les prochaines séances.

Des renseignements pertinents et des plus récents sur la SP progressive et sur les traitements, les soins et la recherche

dans ce domaine ont été donnés aux personnes et aux proches aidants. Les séances étaient animées par un neurologue, une thérapeute familiale et les membres du personnel responsable des services à la Société canadienne de la SP.

Réactions positives

Les réactions ont été extrêmement positives, et cette expérience a clairement démontré qu'il existe un besoin important pour ce genre de programmes. Un participant a d'ailleurs déclaré : « Ces séances ont été très instructives. C'était bien de pouvoir échanger avec d'autres personnes aux prises avec la SP progressive. Nous sommes très reconnaissants envers la Société canadienne de la SP pour ces séances. »

Comme la demande est grande, deux autres programmes sur la SPPP et au moins une autre séance sur la SPPS sont déjà en voie d'être organisés. Le bouche-à-oreille et l'attention accordée par les médias ont contribué à faire connaître cette initiative, l'une des premières en Amérique du Nord à être consacrée à la forme progressive de SP. ■



Sincères remerciements à Heather Kertzer, de l'Ontario, qui a illustré la page couverture de la publication **Assurer votre avenir**. Cette œuvre s'intitule **Le Café**.

La Société canadienne de la sclérose en plaques offre une variété de publications sur de nombreux aspects de la SP. Ces publications sont offertes aux personnes concernées par la maladie. On peut notamment y trouver de l'information générale et des renseignements sur la prise en charge des symptômes de la SP, sur la santé et le mieux-être, sur la famille et la SP, sur des sujets d'ordre pratique, sur les aidants et sur les jeunes atteints de SP.

Les publications de la Société canadienne de la SP sont offertes en ligne en version PDF (Portable Document Format), à partir du site Web de la Société :

<http://www.scleroseenplaques.ca/fr/informations/pubs.htm>.

Pour commander gratuitement un exemplaire imprimé de ces publications, veuillez communiquer avec votre section locale ou avec votre division au 1-800-268-7582.

Trois nouvelles publications seront offertes à la fin de l'été :

Troubles urinaires et sclérose en plaques* – Il s'agit d'une ressource complète sur les troubles urinaires associés à la SP. Elle offre une description détaillée du processus diagnostique, des méthodes de prise en charge des symptômes ainsi que des médicaments employés le plus couramment dans le traitement de ces troubles.

Assurer votre avenir – Guide sur l'assurance vie et la sclérose en plaques – Mise à jour

Les personnes atteintes de SP ont souvent de la difficulté à obtenir de l'assurance vie. Ce document facile à comprendre vous informe sur l'assurance vie, les moyens de se faire assurer et les solutions de rechange.

Guide pour les proches aidants* – Ce document traite des sujets d'intérêt pour les aidants. Il comporte également un répertoire de ressources. ■

*Nouvelle publication adaptée d'un document publié par l'organisme américain de la SP (National Multiple Sclerosis Society).

Des réponses à vos questions!

Savoir est un atout puissant. Détenir l'information dont vous avez besoin vous permettra de prendre en charge la SP et de jouir de la meilleure santé possible. Cette nouvelle série éducative sera présentée par la D^{re} Rosalind Kalb, directrice associée du centre de ressources professionnelles de l'organisme américain de la SP (National MS Society), à New York, et auteure de nombreux articles et livres sur divers sujets concrets liés à la SP. La série se veut une plate-forme vous permettant d'obtenir des réponses à vos questions et de partager des conseils et des moyens pour bien prendre en charge la SP. Cette conférence de deux heures comprendra d'abord une courte présentation de la D^{re} Kalb avec laquelle un neurologue local formera ensuite équipe pour répondre à vos questions.

Lieu	Date	Pour vous inscrire
Halifax, N.-É.	8 septembre	800-268-7582
Montréal, Qc	9 septembre	514-849-7591
Winnipeg, Man.	29 septembre	204-988-0906
Toronto, Ont.	30 septembre	866-274-1483

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez composer les numéros de téléphone ci-dessus. Vous pouvez aussi visiter le site Web www.scleroseenplaques.ca, cliquer sur l'onglet « Soutien et services », cliquer sur « Conférences », dans le menu de gauche, puis sélectionner le lien « Des réponses à vos questions! ».

Cette conférence éducative vous est offerte gratuitement grâce aux activités de collecte de fonds de la Société canadienne de la sclérose en plaques et de ses donateurs. ■

SP CANADA

Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à *SP Canada* ou le recevoir par courriel, communiquez avec le bureau de votre division.

Vous trouverez les coordonnées des bureaux de divisions au :

www.scleroseenplaques.ca,

en composant le

1-800-268-7582

ou par courriel :

info@scleroseenplaques.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



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