



Ce que vous devez savoir sur la grippe A(H1N1) | 5

3
Le tabagisme et la SP



4
Prise au piège de la pauvreté engendrée par le handicap



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



SCLEROSEENPLAQUES.CA

Assemblée annuelle des membres, procuration à l'intérieur.



Nous accordons tous beaucoup d'importance à la santé. Pour les Canadiens atteints de SP, il ne suffit pas de traiter cette maladie. La SP est une maladie neurologique chronique, variable, imprévisible et invalidante qui exige souvent des personnes qu'elle touche

beaucoup d'énergie, de ténacité et de courage au quotidien. Mais elle représente un seul élément au tableau de la santé pour les personnes que nous servons. À la Société canadienne de la SP, nous croyons qu'il importe d'offrir un programme de santé multifacette. Adopter ou conserver un mode de vie sain ne peut être que le meilleur choix pour les personnes atteintes de SP, qui ont souvent l'impression de n'avoir que peu de prise sur leur maladie.

Dans le présent numéro de SP Canada, on nous rappelle qu'il faut préserver notre santé et notre bien-être en général en suivant un bon régime alimentaire, en s'abstenant de fumer, en faisant régulièrement de l'exercice et en s'accordant suffisamment de repos. Alors que la saison de la grippe est à nos portes, on nous expose les faits sur la grippe A(H1N1), qui préoccupe bon nombre de Canadiens, ainsi que les mesures de protection recommandées.

Il est aussi question des programmes axés sur le mieux-être offerts par la Société aux personnes atteintes de SP, à leurs aidants et à leur conjoint.

Qu'ils prennent la forme d'une journée Vie active ou d'une fin de semaine d'évasion en couple, ces activités favorisent l'équilibre puisqu'elles sont centrées sur le corps, l'âme et l'esprit.

Les résultats de la recherche sur des traitements de la SP sont encourageants. La cladribine et le fingolimod, médicaments oraux à l'étude, pourraient s'ajouter aux options thérapeutiques contre la SP. Par ailleurs, le Tysabri (natalizumab), employé dans le traitement de la forme cyclique de SP, est maintenant remboursé par quatre provinces canadiennes. La multiplication des médicaments offerts aux personnes atteintes de SP permet à ces dernières de mieux prendre en charge la SP et, en définitive, d'avoir une meilleure santé en général.

À l'aube d'une nouvelle année, disons que tous ces efforts, entre autres bienfaits, contribuent à améliorer la santé en général et à entretenir l'espoir. Tout en vous rappelant d'y penser à deux fois avant de donner une poignée de main cet hiver, nous vous souhaitons de jouir d'une bonne santé et de vous sentir superbement bien tout au long de votre vie. ■

Yves Savoie
Président et chef de la direction
de la Société canadienne de la SP
Président de la Division de l'Ontario



SP Canada – Printemps 2009

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 : www.scleroseenplaques.ca
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 et Andrée Maisonneuve
ISSN 0315-1131 – bulletin trimestriel

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



Trouvez-nous dans Facebook

Joignez-vous à nous dans Facebook, au www.facebook.com/SocieteSPCanada, et venez jaser!



Suivez-nous sur Twitter

Suivez nos micromessages au twitter.com/SocCanDeLaSP pour demeurer branché sur nos nouvelles et nos plus récents événements.



Réponses SP

Q : Le tabagisme a-t-il un effet négatif sur la SP?



R : Selon la littérature actuelle, il y a de bonnes raisons de croire que le tabagisme est lié à la SP. D'après l'analyse des résultats – ajustés en fonction de l'âge, du lieu de

résidence et de l'origine – de deux vastes études menées auprès de 200 000 Américaines, le risque de développer la SP serait plus élevé chez les fumeuses que chez les femmes qui n'ont jamais fumé. Qui plus est, une autre étude montre que le risque de voir la forme cyclique de SP se transformer en une forme progressive secondaire est trois fois plus élevé chez les fumeurs que chez les non-fumeurs. En d'autres termes, le tabagisme accroît le risque de développer la SP et d'aggraver les symptômes de cette maladie. Si vous fumez présentement, je vous recommanderais d'écraser pour de bon, tout de suite.

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

Q : Je viens de m'inscrire à des séances d'entraînement personnel. Je suis en assez bonne forme et n'ai pas de limitation physique. Mon principal problème est la fatigue. Que devrait savoir mon entraîneur sur la SP pour adapter mon entraînement à mes besoins?

R : Les entraîneurs personnels savent peu de choses sur les besoins des personnes atteintes de SP. Je vous suggère donc de consulter d'abord un physiothérapeute spécialisé dans les troubles neurologiques qui vous orientera vers un programme d'exercice approprié. Une fois que vous aurez atteint les premiers objectifs d'un programme de réadaptation, un entraîneur personnel pourra vous aider à poursuivre votre entraînement. Si vos besoins changent, il pourra solliciter une collaboration plus étroite de la part du physiothérapeute.

SP et bien-être

La Division de l'Atlantique vient de lancer un programme d'aide financière, « SP et bien-être », qui permet aux personnes qui ont la SP et à leurs proches aidants de participer à des activités ou à des programmes qui, selon eux, contribueront à leur épanouissement et à leur bien-être sur les plans émotionnel, spirituel, physique, mental et social.

SP et bien-être est le fruit d'un sondage mené récemment auprès des personnes atteintes de SP et de leur famille sur leurs besoins et leurs souhaits. Un groupe consultatif, formé de proches aidants, de professionnels de la santé et de personnes atteintes de SP, a dépouillé les réponses au sondage, en a dégagé le

domaine où les besoins sont les plus grands et a lancé le plan d'action intitulé « SP et bien-être ».

Depuis juin, plus de 150 personnes se sont inscrites au programme. Ce nombre dépasse de beaucoup les attentes. « Nous sommes ravis de l'enthousiasme suscité par notre initiative et très heureux de pouvoir écouter la voix et respecter les choix des familles touchées par la SP dans notre région », dit Dena Simon, présidente de la Division.

Pour en apprendre davantage sur le programme *SP et bien-être*, rendez-vous au www.scléroseenplaques.ca/atlantique ou composez le 1-800-268-7582. ■



par Sharon Segal, bénévole à la Société de la SP

Comment en suis-je arrivée là? Maintenant dans la cinquantaine, ayant toujours fait « les bons choix », je me retrouve dans la misère. Pourquoi?

Simplement parce que je suis handicapée. J'ai reçu un diagnostic de SP il y a près de 35 ans. Vu la nature imprévisible et épisodique de cette maladie, je ne pouvais plus travailler 40 heures par semaine. Et j'ai parfois dû laisser un emploi à temps partiel ou refuser un contrat, en raison d'une poussée.

Je n'avais donc pas d'avantages sociaux, ni de régime de retraite; mes contributions au RPC étaient

limitées et mon revenu, réduit. Mais les choses ont empiré, il y a quelques années, lorsque j'ai dû cesser de travailler pour de bon. Heureusement, ayant été plusieurs années au service d'une compagnie dotée d'un régime d'assurance collective, j'ai pu recevoir des prestations d'invalidité de longue durée. Mais je ne peux pas augmenter mon revenu parce que les conditions d'admissibilité aux prestations stipulent que l'assuré doit être totalement handicapé et incapable d'exercer quelque activité rémunérée que ce soit. Je ne peux donc prendre aucun risque.

Bien que ces prestations soient à peine plus élevées que les prestations scandaleusement insuffisantes du programme provincial d'assistance sociale, je ne peux pas obtenir d'aide financière pour des réparations à mon triporteur ou l'entretien ménager, par exemple. Pourquoi? Le montant de mes prestations dérisoires dépasse le seuil de revenu admissible.

Voilà la situation que je partage avec nombre de Canadiens handicapés. Elle met en évidence l'absolue nécessité d'un programme quelconque de soutien du revenu pour les personnes handicapées. Pour commencer, on pourrait rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées (bien des gens actuellement admissibles ne peuvent en profiter, n'ayant pas de revenu imposable).

La Société presse le gouvernement fédéral d'apporter certains changements à ses politiques afin d'améliorer le soutien financier des personnes atteintes de SP, par exemple en rendant remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Apprenez-en davantage au www.scleroseenplaques.ca/fr/impliquezvous/defensedesdroits. ■

Bonnes nouvelles sur le remboursement de Tysabri

Le 1^{er} juillet 2009, l'Alberta et la Saskatchewan acceptaient de rembourser la majeure partie du coût de Tysabri (natalizumab) aux personnes atteintes de SP qui ne répondent pas bien à deux autres immunomodulateurs. Depuis le 30 septembre, la province de l'Ontario rembourse ce médicament aux personnes admissibles qui présentent une forme cyclique (poussées-

rémissions) de SP grave, à évolution rapide. Il s'agit donc de la quatrième province à offrir ce remboursement, puisque le Québec l'avait déjà fait l'an dernier.

En attendant que les autres provinces emboîtent le pas, la Société de la SP poursuit ses campagnes de pression afin de hâter une décision favorable de leur part. ■

Ce que vous devez savoir sur la grippe A(H1N1)

Personne n'aime être malade, et la perspective d'une pandémie de niveau six au Canada effraie bien des gens. Pour les personnes ayant la SP ou une autre maladie chronique, le risque de contracter le virus H1N1 est une source de stress et d'inquiétude supplémentaire. Or, on peut diminuer ce risque par une bonne connaissance des faits et l'adoption de mesures d'hygiène simples.

Une pandémie, est-ce grave?

Une pandémie de niveau six signifie que la maladie en question se propage facilement et risque de toucher un grand nombre de personnes. Le terme « pandémie » ne fait pas référence à la gravité de la

maladie, mais plutôt à la vitesse de propagation du virus et au nombre de personnes malades. Alors que la grippe saisonnière arrive une fois l'an, les pandémies, elles, ne surviennent que deux ou trois fois en cent ans et ne nous permettent pas de nous immuniser contre le virus en cause.

Quels sont les symptômes de la grippe A(H1N1)?

La plupart du temps, les symptômes de la grippe A ressemblent beaucoup à ceux d'autres gripes (maux de tête, maux de gorge, fièvre, fatigue et toux) et disparaissent d'eux-mêmes en une ou deux semaines.

Quoi faire pour se protéger?

« La meilleure défense, c'est l'attaque », comme on dit. Se laver les mains souvent est la meilleure façon de prévenir la transmission du virus. Il est aussi conseillé de dormir suffisamment, d'éviter les personnes malades et les bains de foule, si possible, et de se faire vacciner. Soulignons que le vaccin contre la grippe saisonnière ne vous protégera pas contre le virus H1N1. Pour en apprendre davantage sur le vaccin contre la grippe A, rendez-vous au www.phac-aspc.gc.ca/alert-alerte/h1n1/faq_rg_h1n1-fra.php#vac.

Étant donné que la période de contagion va de 24 heures avant l'apparition des symptômes à sept jours après, les risques de propagation du virus sont très élevés, même lorsqu'on se montre vigilant.

Nous devons faire tout ce que nous pouvons pour empêcher la propagation de la maladie. Apprenez-en davantage sur le virus H1N1 et sur les moyens de se protéger, au www.scleroseenplaques.ca/fr/grippe_h1n1.htm. ■

Le point sur les traitements : médicaments oraux



Les personnes atteintes de SP et les professionnels de la santé attendent depuis longtemps l'avènement de médicaments oraux pour le traitement de la SP.

Selon les résultats encourageants d'études présentés au congrès de l'académie américaine de neurologie,

en avril dernier, deux immunosuppresseurs oraux seraient prometteurs. La cladribine, employée contre la leucémie et le lymphome, et le fingolimod, utilisé pour empêcher le rejet suivant une transplantation rénale, ont donné des résultats emballants lors des essais déterminants en phase III. Comme il en va pour tout nouveau traitement, le recours à ces médicaments sera probablement limité à des indications précises.

Rien de plus simple pour nous aider à stopper la SP.

Réunissez les membres de votre famille, vos amis et collègues de travail ainsi que votre collectivité. Appuyez la recherche mondiale pour stopper la SP.



multiple sclerosis international federation



À table
POUR LA SP



1-866-922-6065 www.atablepourlasp.ca

Partenaires dans la lutte pour stopper la SP : A&W et Monsieur Lub



Paul Hollands, président et chef de la direction chez A&W (à l'extrême droite), Ken Mayhew et Wendy O'Malley, de la Société de la SP, posent avec la mascotte Root Bear des restaurants A&W, à Winnipeg

Dans la lutte pour stopper la SP, nous ne pouvons passer sous silence l'importance des généreux commanditaires qui nous aident à sensibiliser le public et à recueillir des fonds pour la recherche. Cette année, deux importants partenaires, A&W et Monsieur Lub, ont décidé d'appuyer la Société de la SP dans le cadre de leurs traditions respectives de collecte de fonds.

A&W a fait participer la Société de la SP à l'une de ses activités les plus populaires : *On est en voiture*. L'entreprise a tiré profit de la popularité de cet événement pour sensibiliser le public à la SP en organisant, cet été, la première *Journée rétro nationale*. Pour chaque Teen Burger vendu, 1 \$ était remis à la Société de la SP.

Au printemps dernier, c'était Monsieur Lub qui perpétuait une tradition en tenant sa troisième campagne annuelle, la *Journée du fondateur*, durant laquelle 5 \$ était remis à la Société pour chaque vidange d'huile effectuée. Greffé au Mois de la sensibilisation à la SP, l'événement rend hommage au fondateur de la compagnie, M. Cliff Giese, et souligne son appui à la Société de la SP ainsi qu'à son épouse, atteinte de sclérose en plaques. À ce jour, 91 000 \$ ont été amassés pour trouver le remède de la SP. ■

Anniversaire de stopSP

Un an après le lancement de la Campagne stopSP, la Société est fière d'annoncer qu'elle a atteint plus des deux tiers de son objectif financier, établi cinq centres régionaux de recherche et de formation en SP et accru le nombre d'événements éducatifs pour les chercheurs et les stagiaires de recherche en SP.

Cours d'été stopSP

Les premiers cours d'été du Réseau de recherche et de formation stopSP ont été dispensés en mai dernier, à l'Université de Montréal, à 32 stagiaires du Canada provenant de disciplines diverses.

Ce programme annuel contribuera à l'atteinte d'objectifs primordiaux du Réseau de recherche et de formation stopSP, à savoir, favoriser la collaboration entre les chercheurs en SP et former les stagiaires de recherche dans ce domaine. Les cours de cette année, donnés par trois éminents chercheurs, les Drs Nathalie Arbour, Alexandre Prat et Samuel Ludwin, portaient sur la neuro-immunologie et la neuropathologie de la SP.

La tenue d'activités comme le programme de cours d'été stopSP offre de grandes possibilités quant à l'avenir de la recherche sur la SP en permettant de rassembler des chercheurs en SP remarquables et une nouvelle génération de stagiaires. ■

Nous ne pourrons jamais marcher sur la Lune.

Contribuez à une réalisation remarquable. Grâce à l'apport substantiel de la Société de la sclérose en plaques et aux chercheurs d'ici, la solution est à portée de main. Aidez-nous à l'atteindre.

stopSP.ca
Agissez dès aujourd'hui. Donnez.

1-800-361-2985

Société canadienne de la sclérose en plaques **SP**

Avis de convocation à l'assemblée annuelle des membres 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 21 novembre 2009, 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 1^{er} septembre 2008 au 31 août 2009 ainsi que le rapport des vérificateurs s'y rapportant;
- ii) élection des membres du conseil d'administration national;
- iii) nomination des vérificateurs;

iv) propositions de modifier les statuts et règlements;

Les modifications proposées au Règlement administratif de la Société découlent du processus d'examen de la gouvernance qui a été lancé en septembre 2007. Même si ces modifications ont été approuvées par les membres à l'assemblée générale annuelle des membres de novembre 2008, Industrie Canada a demandé que des modifications techniques soient apportées pour nous assurer l'approbation requise du ministre de l'Industrie. Soulignons que la structure organisationnelle actuelle de la Société canadienne de la SP ne sera pas touchée par les modifications proposées.

Le Règlement administratif révisé est offert dans les deux langues officielles. Pour en obtenir un exemplaire, communiquez avec Rosanne Portelance, par téléphone, au 416-967-3003 ou au 1-866-922-6065 (ligne sans frais), poste 3003, ou par courriel, à l'adresse rosanne.portelance@mssociety.ca.

v) 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 6 novembre 2009, à l'attention de Rosanne Portelance.

FAIT à Toronto (Ontario), ce 23^e jour d'octobre 2009.

Mme Geneviève Brouillette, secrétaire-trésorière



Procuration pour l'assemblée générale du 21 novembre 2009 de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Le(la) soussigné(e) désigne, par la présente, Daniel Larouche ou, à défaut, Robert B. Decker ou Geneviève Brouillette ou _____, comme mandataire pour assister et voter en son nom à l'assemblée générale annuelle du samedi 21 novembre 2009 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 _____^e jour de _____ 2009

(Signature du membre)

Veillez dater, signer et poster votre procuration à la secrétaire-trésorière 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 6 novembre 2009.

Trouver l'équilibre **corps-âme-esprit**

Il a été démontré qu'améliorer les liens puissants entre le corps et l'esprit permet d'atteindre un mieux-être global. Dans ce but, la Société de la SP est heureuse de proposer divers programmes et ressources axés sur le mieux-être à ses clients de toutes les régions du pays. Voici certains des programmes offerts par nos divisions et nos sections :

Journée SP Vie active – Division du Manitoba, Section Winnipeg

Ce nouvel événement enthousiasmant aura lieu le 22 octobre prochain au Centre Reh-Fit. Il permettra aux personnes atteintes de SP de Winnipeg de participer à des activités et à des séances d'information centrées sur le mieux-être, dans un environnement confortable, accessible et positif. On espère que l'expérience incitera les participants à appliquer la philosophie de la vie active à la prise en charge de la SP au quotidien.

Évasion en couple – Division de l'Alberta, Section Edmonton

Cette activité permet aux personnes ayant la SP et à leur conjoint d'aller profiter du décor enchanteur du Camp He Ho Ha, situé près d'Edmonton, durant une fin de semaine. Les conjoints en apprennent davantage sur les difficultés de vivre avec la SP et, de leur côté, les personnes atteintes de SP ont l'occasion de réaliser à quel point elles apprécient l'aide de leur conjoint, dans une atmosphère détendue et positive. Au programme : l'humour-thérapie, les défis posés au couple par la SP et certains sujets liés au revenu.

L'école du mouvement – Division du Québec, Section Montréal

Animé par une kinésiologue, cet atelier permet aux personnes atteintes de SP d'améliorer leur qualité de vie par l'exercice et les incite à devenir plus actives. Après une période d'échauffement et d'activation, les participants expérimentent, par l'entremise de jeux coopératifs et d'exercices, les composantes de la marche, soit l'équilibre, la coordination, la force, l'endurance et la proprioception. Ce programme est offert dans certaines régions de Montréal, en français et en anglais.

Pour en apprendre davantage sur ces programmes et sur d'autres programmes offerts dans votre région, communiquez avec votre division ou votre section, au 1-800-268-7582, ou rendez-vous au www.scleroseenplaques.ca. ■



Pour nous faire part de vos commentaires ou témoignages, veuillez envoyer un courriel à Carol Kim : carol.kim@mssociety.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 www.scleroseenplaques.ca, en composant le 1-800-268-7582 ou par courriel : info@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