



CANADA

ÉTÉ 2008

Les visages de la SP 4



Le neurologue, professeur et auteur
T. Jock Murray, officier de l'Ordre du
Canada et médecin en Nouvelle-Écosse

2

Nouvelles orientations :
Croissance 2015



6

À vos guidons! L'équipe
CC Riders monte la barre



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



WWW.SCLEROSEENPLAQUES.CA

Édition spéciale du 60^e anniversaire



Yves Savoie

Le message de Yves

Le 60^e anniversaire de la Société canadienne de la SP, souligné avec espoir, vision et... Croissance 2015

Chers amis et amies,

C'est avec plaisir que je vous présente cette édition spéciale 60^e anniversaire de *SP Canada*. Depuis sa fondation, en 1948, la Société canadienne de la SP est passée d'un petit groupe de dévoués bénévoles, œuvrant à Montréal, à sept divisions solidement implantées et à 120 sections locales réparties dans tout le pays. En 60 ans, les Canadiens ont amassé des millions de dollars et consacré d'innombrables heures au financement de la recherche et à l'aide des personnes touchées par la sclérose en plaques. Dans les vingt dernières années surtout, nous avons été témoins des immenses progrès que nos efforts et nos investissements ont permis dans le diagnostic, la définition et le traitement de cette maladie. Aujourd'hui, la Société demeure centrée sur sa mission, et nous prenons de nouvelles mesures vigoureuses et directes pour changer des vies et stopper la SP.

Au printemps 2007, un processus de planification stratégique a été enclenché. Des centaines d'intervenants clés de partout au Canada ont ainsi travaillé d'arrache-pied à l'élaboration de nos orientations stratégiques, réunies dans le document intitulé *Croissance 2015*.

Approuvé à l'unanimité par le conseil d'administration national, le 1^{er} mars 2008, *Croissance 2015* se veut un guide de planification et de prise de décisions à l'intention de tous les échelons de la Société, pour les sept prochaines années. Au début de notre prochain exercice financier, en septembre 2008, ce plan nous servira non seulement à planifier notre avenir, mais aussi à nous adapter aux changements imprévus qui pourraient survenir sur le terrain. *Croissance 2015* lance aussi un ambitieux cadre d'évaluation et de reddition de comptes, qui jouera un rôle important dans la préparation des budgets et des plans annuels. J'ai l'intention de maintenir *Croissance 2015* bien vivant et fonctionnel, grâce à un suivi régulier du rendement de la Société.

Dans les pages qui suivent, vous trouverez des jalons, des témoignages, des programmes et des perspectives d'avenir qui, je l'espère sincèrement, vous inspireront autant qu'ils nous inspirent. Je vous remercie tous et chacun personnellement de votre appui continu, particulièrement le groupe de planification stratégique de *Croissance 2015*, pour son rôle de direction et son engagement. Je me réjouis d'avance à l'idée de collaborer avec vous tous à la réalisation de la formidable vision de la Société canadienne de la SP. ■

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, été 2008

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

Rédactrice en chef : Annette King

Directrice de la rédaction : Angeline Mau

Traduction : Marie-Andrée Bédard,

Andrée Maisonneuve, Louison Rousseau

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Numéro de convention de vente des

envois de publications canadiennes : 40063383

1948



Evelyn Opal

Ayant reçu un diagnostic de SP, Evelyn Opal a fondé la Société canadienne de la SP, à Montréal.



Reid Nicholson

L'homme de la mission

Il y a 30 ans, après avoir reçu un diagnostic de sclérose en plaques, Reid Nicholson s'est donné comme objectif de consacrer le reste de sa vie à la cause de la SP. Il était alors officier dans la Marine canadienne, à Victoria, en Colombie-Britannique. Forcé à quitter ce poste qu'il adorait, il a déménagé à l'île du Cap-Breton, où il a tôt fait de participer aux activités de la section locale de la Société de la SP et de siéger au conseil d'administration de la Division de l'Atlantique.

Reid Nicholson a fait partie de plusieurs comités de la Société canadienne de la SP, œuvrant à l'information, à la communication, à la sécurité sociale et à la sécurité du revenu, ainsi qu'aux droits de la personne. Il a aussi participé à plusieurs projets, notamment le projet Internet de l'ancienne Fédération internationale des organismes de sclérose en plaques (FIOSP), où il a contribué à la conception

et à la mise à l'essai d'une base de données accessible mondialement, comportant des renseignements importants pour les personnes atteintes de SP; les projets liés à l'emploi, à titre de président du comité pertinent de la FIOSP, et le projet de l'équipe de travail sur les besoins des étudiants handicapés, où il a formulé des recommandations relativement aux structures de frais pour ces étudiants.

Monsieur Nicholson a aussi reçu un doctorat honorifique en droit de l'Université Dalhousie, en 1996.

Aujourd'hui, Reid peut profiter de sa retraite en sachant qu'il a contribué au mieux-être des personnes aux prises avec la SP à l'échelle nationale. ■

Aider les proches aidants

Peu de gens aux prises avec la SP remettraient en question le fait que le soutien de leurs parents et amis est l'une des plus importantes formes d'aide qu'ils reçoivent. Le soutien des proches favorise en effet le maintien de l'autonomie, la maîtrise de la personne atteinte sur son milieu de vie et le maintien à domicile.

Mais qui s'occupe des proches aidants?

La Société canadienne de la SP offre depuis bon nombre d'années des programmes et des services qui apportent aux aidants répit, reconnaissance et possibilités de réseautage personnel. Le 4 juin 2008, vous aurez l'occasion d'assister à une téléconférence nationale à l'intention des aidants durant laquelle on vous renseignera entre autres sur les façons de prendre soin de soi et sur des stratégies pour

composer au quotidien. M^{me} Jennifer Rodgers, Ph.D., psychologue clinicienne et professeure clinique agrégée à l'Université de l'Alberta, abordera ces thèmes, tandis que M. Charlie Broderick fera un témoignage personnel sur son rôle de proche aidant.

Des représentants des services nationaux de la Société canadienne de la SP animeront ces débats en collaboration avec le Centre de soutien aux aidants naturels du CSSS Cavendish, organisme gouvernemental québécois offrant aux proches aidants un accès à de l'information à jour, fiable et pertinente sur l'aide aux proches.

Marquez votre calendrier

La téléconférence aura lieu le mercredi 4 juin 2008, de 18 h 30 à 20 h (heure avancée de l'Est). Inscrivez-vous et apprenez-en davantage sur cette téléconférence en ligne, au <http://www.reseautentaidants.com> ou www.scleroseenplaques.ca ou 1-866-396-2433. ■

1963



Ouverture de la Division de l'Atlantique, en 1974.

La première assemblée générale annuelle d'une division a eu lieu à la Division de l'Ontario. Il existe maintenant sept divisions régionales et environ 120 sections locales et unités réparties dans tout le pays.



Les visages de la SP

À 60 ans, la Société canadienne de la SP demeure le seul organisme national qui recueille des fonds pour financer la recherche sur la SP et les services essentiels aux personnes atteintes de cette maladie. Votre dévouement et votre assiduité dans la lutte pour stopper la SP contribuent à l'accomplissement de notre mission.

Le présent numéro de *SP Canada* est dédié aux bénévoles, aux donateurs, aux chercheurs, aux défenseurs des droits, aux participants aux événements et, surtout, aux personnes directement touchées par la sclérose en plaques, en hommage à leur fidèle engagement. Voici quelques-unes de ces innombrables personnes exceptionnelles et, en vedette, le Dr T. Jock Murray.



T. Jock Murray, officier de l'Ordre du Canada et médecin en Nouvelle-Écosse

Lorsque le jeune Jock Murray, de Pictou, en Nouvelle-Écosse, est entré à l'université, il avait l'intention d'étudier

l'illustration médicale. Toutefois, il s'est pris de fascination pour la médecine et le soin des patients. « Malgré ce qu'en pensaient mes confrères, je n'étais pas très original comme artiste », blague-t-il.

L'illustration a perdu au profit de la médecine. Le Dr Murray est devenu médecin de famille, pratiquant pendant deux ans dans une petite localité en banlieue de Fredericton. Au cours de ses études supérieures à l'école de médecine de l'Université Dalhousie, à Halifax, la neurologie a éveillé son intérêt. C'était le début des années 1970, et les médecins avaient peu à offrir aux personnes atteintes de SP, sinon un pronostic.

Surpris de voir que tant de patients atteints de SP semblaient laissés à eux-mêmes, le Dr Murray a obtenu une importante collaboration de ses collègues et d'un coordonnateur de la section locale de la Société de la SP pour créer une unité de recherche

sur la SP à l'Université Dalhousie. Ensemble, ils ont donné aux patients accès à des soins cliniques et à des ressources de soutien et d'information et, aux chercheurs, accès à un laboratoire de recherche.

Aujourd'hui, le Dr Murray est un important membre du comité médical consultatif de la Société de la SP. C'est un partenariat où, selon le Dr Murray, « nous sommes tous engagés dans la réalisation d'un but commun : trouver des réponses aux questions soulevées par cette maladie et, d'ici là, offrir les meilleurs soins, les meilleurs renseignements et les meilleures recherches possible. C'est l'intérêt des personnes atteintes de SP qui compte. »

Quarante-cinq ans après l'obtention de son diplôme de médecine, le Dr Murray est professeur de médecine (neurologie), professeur de sciences humaines médicales et doyen de la faculté de médecine de l'Université Dalhousie. Il est l'auteur d'un manuel de neurologie et de deux livres sur la prise en charge de la sclérose en plaques, ainsi que d'autres publications. Il est membre de l'Ordre du Canada.

Roland Brassard, Alberta



La Section Lloydminster doit sa réussite en grande partie à Roland Brassard, bénévole de longue date et membre du conseil d'administration. Membre actif de la Section Lloydminster pendant près de 30 ans, M. Brassard a été un bénévole inlassable, participant aux programmes, aux activités sociales et aux collectes de fonds. Roland est décédé en 2007. On se souviendra de lui comme l'un des participants à l'implantation de la Marche de l'eSPoir de Lloydminster.

1976



L'ex-premier ministre du Canada, Pierre Elliott Trudeau, reçoit un œillet.

La Campagne de l'œillet est lancée pour la première fois à titre d'activité de financement nationale de la Société canadienne de la SP. Depuis, à tous les mois de mai, on remet un œillet aux députés fédéraux pour marquer le lancement de cette Campagne.

Walter Hader, M.D. (ret.), Saskatchewan



Dès 1979, le Dr Hader a été directeur de la clinique de réadaptation en SP de Saskatoon. Il a été l'un des investigateurs de l'Étude coopérative canadienne

sur la susceptibilité génétique à la SP. Il a publié de nombreux articles médicaux et présenté nombre d'exposés sur le thème de la sclérose en plaques.

Aaron Solowoniuk, Ontario



Batteur du groupe punk rock Billy Talent, Aaron Solowoniuk est aux prises avec la SP depuis plus de dix ans. Selon lui, cette maladie ne devrait jamais empêcher une

personne de réaliser ses rêves. Aaron a créé le Programme de bourses d'études de la Société canadienne de la SP, financé par Billy Talent & Cie, pour permettre aux jeunes adultes atteints de SP de réaliser leurs objectifs de formation.

Suzette McMaster Clément, Québec



Bénévole à la Division du Québec depuis plus de 20 ans, Suzette a siégé au conseil d'administration de la Division, elle a présidé son comité des services et elle a fait

partie du comité national des services et du comité de rédaction de *SP Québec* et du site Web. En tant que fervente partisane de la Campagne de l'œillet SP, elle a organisé cet événement pendant plusieurs années dans sa localité. En reconnaissance de son dévouement, elle a reçu le Prix national des bénévoles, qui lui a été remis par la lieutenant-gouverneure du Québec lors des célébrations du 50^e anniversaire de la Société.

Kevin Newman, Colombie-Britannique



Chef d'antenne et directeur de la rédaction de Global National News, Kevin Newman est ambassadeur de la Société canadienne de la SP depuis 2002.

Il a été président honoraire de la Campagne de l'œillet SP, il a agi à titre de porte-parole principal

de la Marche de l'eSPoir et il a fait des apparitions à d'innombrables activités de collecte de fonds. L'influence et la réputation de Kevin Newman ont contribué à sensibiliser la population à la SP et aux collectes de fonds au profit de notre cause.

Nos donateurs



La lutte contre la SP est une tâche imposante, même pour la Société canadienne de la SP, qui est presque entièrement autofinancée. Votre soutien est donc très important pour nous permettre d'aider les personnes atteintes de SP et de contribuer aux progrès de la recherche en SP.

Quelques-uns de nos donateurs qui se sont distingués :

- Doug et Sandra Bergeron ont fait un don fabuleux de 1 000 000 \$ en hommage au père de Doug, George, qui est décédé. Cette somme est destinée à soutenir une section locale et le programme de recherche national.
- La Fondation de la famille J.W. McConnell a financé un programme de soutien aux aidants, doté d'une approche et d'une stratégie polyvalentes.
- Le groupe financier RBC et une fondation familiale privée ont contribué au financement de notre tout premier camp d'été à l'intention des enfants et des adolescents canadiens atteints de SP.

La Société canadienne de la SP remercie tous ses donateurs de partout au Canada pour leur foi et leur engagement envers notre mission. ■

1981



Gulf Canada remet des clés de véhicules à des représentants de la Société, en Saskatchewan.

Gulf Canada a donné des voitures familiales Ford Escort neuves à la Société canadienne de la SP pour souligner la Journée internationale des personnes handicapées.





L'équipe CC Riders monte la barre

En juillet 2007, une équipe de 48 amis, les *CC Riders*, s'est jointe aux centaines de cyclistes qui participaient au Vélotour SP RONA Windsor-Wolfville : une randonnée aller-retour de deux jours.

Inspirée par leur ami Larry Creaser, qui est atteint de SP, et grâce à l'aide du club de voile de Lunenburg, cette équipe nouvellement formée a réussi à amasser plus de 110 000 \$, montant le plus élevé jamais recueilli par une équipe au cours des 18 années d'existence du Vélotour SP RONA!

Cette année, l'équipe espère doubler ce montant. Dans ce but, plusieurs membres de l'équipe, dirigée par Tom Eisenhauer, ont décidé de faire une randonnée de 1 500 km, de Toronto à la Nouvelle-

Écosse, avant le Vélotour. Vous pouvez suivre leur périple en consultant leur blogue, à www.to2ns4ms.blogspot.com (en anglais seulement).

« J'ai plutôt l'habitude de rouler dans leur sillage, dit Tom, avec un clin d'œil à ses coéquipiers, mais rien de tout cela n'est comparable aux défis posés au quotidien par la SP. »

Formez une équipe et établissez un objectif, comme les *CC Riders*, en vous inscrivant au Vélotour SP RONA de cet été. Il y a des randonnées pour tous les niveaux d'expérience, partout au Canada. Pour obtenir plus de détails, visitez le www.velotoursp.com ou téléphonez au 1-800-268-7582. ■

Une pensée pour la SP en mai



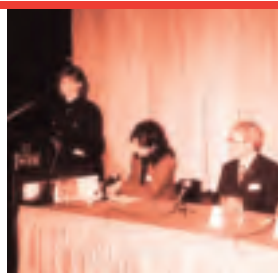
Pour souligner le Mois de la sensibilisation à la SP, la Campagne de l'œillet SP sera lancée lors d'un événement au cours duquel on épinglera des œillets

aux boutonnieres des députés sur la Colline parlementaire, le 7 mai. De nombreux bénévoles vendront des œillets dans les lieux publics au profit de la Société canadienne de la SP, du 8 au 10 mai, juste à temps pour la fête des Mères.

« Depuis 60 ans, la Société de la SP, grâce à ses donateurs, à ses bénévoles, à ses membres, à ses chercheurs et à son personnel, a fait avancer sa cause de façon concrète. Ce mouvement ne s'arrêtera pas tant que nous n'aurons pas stoppé la SP. » – Yves Savoie, président-directeur général

Participez : c'est facile. Trouvez une activité organisée près de chez vous dans le cadre du Mois de la sensibilisation à la SP en téléphonant au 1-800-268-7582 ou en visitant notre site Web, à l'adresse www.scleroseenplaques.ca. ■

1999



La vidéo-conférence « Choices into the Millenium » est présentée à un auditoire nombreux.

Toute première vidéoconférence sur la SP, présentée au Canada. Diffusée à partir du Centre des sciences de la santé de Winnipeg, elle a permis aux participants sur place et au grand public de voir et d'entendre les conférenciers qui ont pris la parole un peu partout dans le pays.

Action sociale en faveur des prestations d'invalidité

Depuis qu'elle a reçu un diagnostic de SP, à 20 ans, Sharon Segal, de Winnipeg, a lutté pour continuer de travailler à temps plein en cumulant travail autonome, emplois à court terme et contrats à temps partiel, jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus travailler.

À l'heure actuelle, il n'existe aucune formule permettant de combiner travail à temps partiel et prestations d'invalidité à temps partiel pour aider les gens comme Sharon à demeurer plus longtemps sur le marché du travail. C'est pourquoi l'un des quatre nouveaux mémoires de la Société de la SP traite directement de ce problème.

Pour obtenir de l'information sur le mémoire au sujet de l'emploi et de la sécurité du revenu, et sur les autres mémoires, visitez www.scleroseenplaques.ca et recherchez « Prises de position » à l'aide du moteur de recherche. ■



Les enfants s'amuse!

Tu pourrais être l'un des trente enfants et adolescents canadiens ayant reçu un diagnostic de SP qui se feront de nouveaux amis tout en s'amusant au camp d'été, à Perth (Ontario), du 9 au 15 août 2008!

Il faut avoir entre 8 et 19 ans pour poser sa candidature. On peut se procurer les formulaires de demande d'admission pour le camp d'aventure estivale de 2008, à la mi-avril, soit en ligne, à www.scleroseenplaques.ca/fr/aider/camp.htm, soit dans les cliniques de SP et les bureaux des divisions de la Société de la SP, partout au Canada.

Tous les frais de participation sont payés, y compris les déplacements.

Tu peux soumettre ta candidature dès le 23 mai 2008.

Pour obtenir plus de détails, téléphone au 1-866-922-6065 ou visitez le www.scleroseenplaques.ca. ■

« Ce que j'ai le plus aimé au camp, c'est tout ce qu'on a fait! » – Un campeur (2007)

Retenez cette date Journée « Vivre avec la SP »

En collaboration avec la FISP (Fédération internationale de la sclérose en plaques), la Société canadienne de la SP présentera une importante journée d'information à l'intention des personnes atteintes de SP. Nous attendons près de 300 participants à cet événement, qui se déroulera en français et en anglais.



Marquez votre calendrier

Cet événement aura lieu le jeudi 16 septembre 2008, à l'Hôtel Sheraton de Montréal. Pour vous inscrire ou obtenir plus de détails, visitez www.montreal08.net ou consultez l'édition d'automne de *SP Canada*. ■

2008



Vingt-sept cliniques de SP sont en activité au Canada. L'espoir de trouver la cause et le remède de cette maladie est plus grand que jamais.



Intuitif et réservé : Daniel Larouche

Dans une entrevue, le président du conseil d'administration national dévoile son lien avec la SP.



Daniel Larouche

« La Société canadienne de la SP est un organisme admirable, capable de réaliser tous les objectifs qu'il se donne », déclarait le président du conseil d'administration national, Daniel Larouche.

Après avoir été élu, il a pris le temps de répondre aux questions de *SP Canada* sur son lien avec la Société de la SP et la vision qu'il entretient pour elle.

Daniel Larouche s'est engagé personnellement envers cette cause quand sa conjointe a reçu un diagnostic de SP, il y a vingt ans. Proche aidant et mari dévoué, il a d'abord participé à une randonnée du Vélotour de la Société de la SP, au Québec. Plusieurs participations subséquentes à cet événement lui ont permis d'amasser plus de 100 000 \$. On n'a pas tardé à l'inviter à se joindre au conseil d'administration de la Division du Québec, où il a siégé bénévolement à titre de président jusqu'en 2003.

Spécialiste des communications, M. Larouche était l'homme tout désigné pour tenter de convaincre le gouvernement du Québec de la nécessité d'ajouter l'interféron à sa liste de médicaments remboursables. C'est ce qu'il a réussi en 1996, grâce à une manifestation qui a également permis de sensibiliser le public et les médias. Son pouvoir de persuasion est toujours un atout précieux.

M. Larouche se dévoue à la mission de notre organisme non seulement pour le bien de sa conjointe, mais aussi pour celui des nombreuses personnes remplies d'espoir qu'il a rencontrées sur son parcours. Aujourd'hui, en tant que président du conseil d'administration national, Daniel Larouche déclare : « J'espère faire valoir l'importance d'offrir de meilleurs services pour améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec la SP. À mon avis, la Société canadienne de la SP est un chef de file quand il s'agit de recueillir des fonds pour la recherche et l'action sociale en matière de sclérose en plaques ». Avec un sourire, il admet : « Maintenant, on peut parler de stopper la SP ». ■



Pour nous faire part de vos commentaires ou témoignages, veuillez envoyer un courriel à Angeline Mau : angeline.mau@mssociety.ca.

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 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

