



CANADA

Société canadienne de la sclérose en plaques

175, rue Bloor Est, bureau 700, Tour Nord, Toronto (Ontario) M4W 3R8

**Tysabri
maintenant
disponible**

voir page 9

Volume 34

Numéro 1

Printemps 2007

Un nouveau programme de bourses ouvre des horizons aux jeunes

Nous sommes fiers d'annoncer la mise en œuvre d'une nouvelle initiative importante pour appuyer les jeunes Canadiens directement touchés par la sclérose en plaques. Le Programme de bourses de la Société canadienne de la sclérose en plaques offrira des bourses pour subvenir aux études postsecondaires des adolescents et des jeunes adultes qui sont atteints de sclérose en plaques ou dont un parent l'est. Ce programme a été lancé au début de février et accepte déjà les demandes de financement pour des études à temps plein ou temps partiel pour l'année scolaire 2007-2008.

Au début de l'an dernier, Aaron Solowoniuk, du groupe punk rock Canadien récipiendaire d'un prix Juno, Billy Talent, a annoncé publiquement qu'il vivait avec la SP depuis près de 10 ans. Ce dernier a alors décidé de travailler avec la Société de la SP afin de trouver des manières de recueillir des fonds et de conscientiser les adolescents et les jeunes adultes touchés par la maladie. Le Programme de bourses de la Société canadienne de la SP, appuyé par Billy Talent et Cie en est le résultat.

Aaron Solowoniuk et Billy Talent se sont impliqués dans de nombreuses initiatives de collecte de fonds au profit du Programme de bourses de la Société canadienne de la SP. Warner Music Canada a de son côté remis 50 000 \$, à la suite des résultats de vente de Billy Talent II, une

Société canadienne de la sclérose en plaques



semaine après sa sortie. Billy Talent ont aussi donné, en collaboration avec les *suite à la page suivante*

Le président-directeur général amorce une nouvelle époque

Nous sommes heureux d'accueillir Yves Savoie au poste de président-directeur général national de la Société canadienne de la sclérose en plaques ainsi qu'au poste de directeur (de droit) de la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP. « Au nom du conseil d'administration national, nous sommes heureux d'accueillir Yves comme nouveau président-directeur général, a déclaré Lou Maroun, président du conseil. Nous sommes persuadés que ses compétences de leadership et sa vision exceptionnelle renforceront toutes les facettes de notre organisation. De plus, toutes les personnes que nous desservons et appuyons en profiteront ». Avant de se joindre à la Société le 7 février dernier, Yves occupait le poste de directeur général de la



Family Service Association de Toronto, qui dessert les familles en besoin et les individus confrontés à différents défis. De 1998 à 2003, il a occupé le poste de directeur général national de Dystrophie musculaire Canada où il a été un fervent défenseur des droits de personnes atteintes de

handicaps. Yves enseigne également la gestion des organismes à but non lucratif dans le cadre du programme de maîtrise en administration des affaires à la York University et siège à titre de vice-président au conseil de Imagine Canada. Yves prend la relève de Alistair Fraser, maintenant à la retraite, qui a mené la Société de la SP pendant 25 ans dans la poursuite de son objectif, soit d'offrir un soutien fiable et efficace aux personnes atteintes de SP.

Sommaire

La MARCHÉ sur sa lancée!	2
Des actions primées	3
Défense des droits	4
Finances et fiscalité	1

suite de la première page

groupes Alexisonfire et Monee, un spectacle bénéfique à Toronto afin de soutenir ce projet. Les billets, qui se sont vendus en huit minutes, ont permis d'amasser 20 000 \$ de plus pour le programme.

Le Programme de bourses de la Société canadienne de la sclérose en plaques décernera des bourses de 500 \$, 750 \$ ou 1000 \$ à chaque candidat retenu. Les bourses décernées aux étudiants à temps partiel seront calculées au prorata du nombre d'heures-crédits suivies. Chaque année, la valeur des bourses dépendra du financement disponible et de la qualité des candidatures reçues. En 2007, nous espérons décerner des bourses d'une valeur totale potentielle de 80 000 \$.

Tous les candidats doivent répondre aux conditions d'admissibilité principales, remplir la demande et remettre celle-ci d'ici le 15 avril. Scholarship Management Services, un organisme sans but lucratif de services de soutien en éducation et d'aide aux étudiants, sélectionnera ensuite les finalistes selon les besoins financiers

éprouvés, le dossier scolaire, les compétences en leadership, la participation aux activités scolaires ou communautaires, l'expérience de travail, les objectifs scolaires et professionnels, l'évaluation extérieure, les circonstances personnelles ou familiales exceptionnelles et une rédaction sur les effets de la SP sur leur vie.

Les services nationaux de la Société canadienne de la SP convoqueront un comité d'évaluateurs (composé de bénévoles et de membres du personnel) afin de prendre les décisions définitives.

Les demandes peuvent être téléchargées à partir de notre site Web au : www.scleroseenplaques.ca, jusqu'à la date de clôture, soit le 15 avril.



De gauche à droite : Jon Temme, directeur des services nationaux, Caroline Horcher, superviseure du service d'événements de collecte de fonds et médias, Helga Schnider, directrice adjointe des activités de collecte de fonds pour l'Ontario, ainsi que Alistair Fraser, ancien directeur général national, acceptent un don au nom des jeunes Canadiens des mains de Aaron Solowoniuk (au centre) du groupe punk rock Billy Talent.

La Marche de l'eSPoir : un remède, un pas à la fois

Il est temps de se rapprocher de la découverte d'un remède! La Marche de l'eSPoir a lieu tous les ans afin d'amasser des fonds pour la recherche et les services. Cette année, au printemps et au début de l'automne, la Marche rassemblera des gens provenant de



160 collectivités partout au Canada. L'an dernier, 69 000 Canadiens, appuyés par leurs amis, leurs familles et des centaines de bénévoles de la Société de la SP, ont marché ou se sont déplacés en

fauteuil roulant pour amasser plus de 12 millions de dollars.

Inscrivez-vous dès maintenant à la Marche de l'eSPoir 2007 de votre collectivité. C'est un événement amusant et familial pour les gens de tout âge. La Marche propose différents itinéraires qui s'étendent sur des

distances variées. Elle prévoit également des chemins accessibles par fauteuil roulant. Pour plus d'information, visitez le www.marchedelespoir.com ou téléphonez au 1-800-268-7582.

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Volume 34, numéro 1, printemps 2007

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques

175, rue Bloor Est, bureau 700

Toronto (Ontario) M4W 3R8

Tél. : (416) 922-6065

Télécopieur : (416) 922-7538

Numéro 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.

Directeur général national : Yves Savoie

Rédactrice en chef : Marianne Chilco

Traduction : Société canadienne de la SP

ISSN 0315-1131 - Publication trimestrielle

N° de convention de vente des envois des publications canadiennes : 40063383

Félicitations et merci

aux récipiendaires de nos prix de 2006



Prix du président - Scott Gillis (1)

Scott Gillis a reçu son diagnostic de SP à l'âge de 13 ans. Aujourd'hui, il est avocat et associé au cabinet Waterbury Newton de Wolfville en Nouvelle-Écosse. Depuis 1998, Scott s'est impliqué auprès des services de collectes de fonds, de l'action sociale et des services nationaux. Il agit comme conseiller juridique et occupe aussi le poste de directeur du conseil de la Division de l'Atlantique. Alors qu'il occupait le poste de président du comité de l'action sociale, Scott a exercé – avec succès – des pressions auprès du gouvernement provincial pour l'obtention d'un régime de couverture de médicaments pour les traitements de la SP et est ainsi devenu le porte-parole des personnes vivant avec la SP dans les provinces de l'Atlantique.

Prix Opal - Robin Rankine (2)

Le prix Opal souligne le dévouement et la dévotion dont Jack Opal et sa fille Minda ont fait preuve dans les soins et le soutien qu'ils ont prodigués à Evelyn Opal, une membre fondatrice de la Société canadienne de la sclérose en plaques, durant sa lutte personnelle contre la SP. Cette année, la récipiendaire de ce prix national est

Robin Rankine de la Colombie-Britannique. Ce prix souligne son engagement exceptionnel et les soins remarquables qu'elle procure à son mari Ian et à son frère Simon Porteous. Robin plaide avec force la nécessité des services, des programmes et des ressources. Elle fait partie du comité consultatif de la Marche de l'eSPoir de White Rock et est une collectrice de fonds hors pair.

Prix de mérite, catégorie membre - D^{re} A. Dessa Sadovnick (3)

Le prix de mérite a été décerné au D^{re} A. Dessa Sadovnick, chercheuse principale de l'Étude coopérative canadienne sur la susceptibilité génétique à la SP, pour sa contribution remarquable dans l'approfondissement de nos activités à l'échelle nationale. La mère et la tante de D^{re} Sadovnick font d'ailleurs partie des personnes qui ont travaillé avec Evelyn Opal pendant les années 40 pour former le groupe montréalais de la SP, qui est ensuite devenu la Société canadienne de la SP. « Lorsque j'ai commencé à m'intéresser à la génétique, c'est Evelyn Opal elle-même qui m'a dit 'pourquoi n'étudierais-tu pas ce que tu connais déjà – la sclérose en plaques', explique D^{re} Sadovnick. J'ai suivi son conseil et commencé mes travaux sur le caractère génétique de la SP. »

Prix de mérite, catégorie non-membre - CanWest Global (4)

Le nouvel annonceur de nouvelles nationales de Global, Kevin Newman (à gauche) accepte son prix des mains du chef des relations avec les médias, Stewart Wong. En 15 ans, le soutien de Global s'est transformé de partenariats régionaux au début des années 90 en commanditaire national de la Marche de l'eSPoir en 2006. Kevin Newman a toujours été un excellent porte-parole pour la cause de la SP et la Société canadienne de la SP est fière de le compter parmi ses sympathisants.

Prix John Alexander destinés aux médias

Jason Paul du Toronto Sun (à gauche) a reçu le prix de la presse pour *A Noble Cause* qui raconte l'histoire poignante d'une femme de l'Ontario atteinte de SP qui surmonte certains de ses problèmes de mobilité à l'aide de son chien, dénommé Noble. Le prix du journalisme parlé a été remis à Avis Favaro, correspondante médicale à CTV et Brett Mitchell, producteur de W-5, pour un épisode intitulé *The Pioneers*. Cette émission télévisée documentait le parcours de Dyan Dixon qui a accepté de subir une procédure médicale risquée, mais innovatrice, soit une transplantation de moelle épinière, afin de tenter de stopper la progression de sa maladie.

Relations avec les gouvernements

Comblent l'écart dans le soutien du revenu

Une des questions clés de la Société canadienne de la SP en matière de régime d'assurance invalidité a été présentée en première page du *Globe and Mail* à la fin du mois de décembre. L'article annonçait en primeur que le gouvernement fédéral évaluait les possibilités de combler l'écart dans le soutien du revenu auquel plusieurs personnes atteintes d'une forme modérée ou épisodique de handicap ou de maladie font face.

L'article nous présentait aussi Cheryl Elliott d'Ottawa, qui expliquait son dilemme de ne pas être jugée assez handicapée pour avoir droit au programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada au terme de ses quinze semaines d'assurance-emploi.

Plusieurs personnes atteintes de SP, et dont les symptômes sont intermittents, sont aux prises avec ce genre de situation. C'est également le cas pour les gens atteints d'arthrite, de lupus, du SIDA et de certains types de cancer. La Société de la SP recommande au gouvernement que les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et de l'assurance-emploi soient plus souples, afin que les personnes atteintes puissent travailler à temps partiel tout en recevant des prestations à temps partiel.

Le *Globe and Mail* affirmait que l'étude menée par le professeur Michael Prince de l'Université de Victoria suggérerait d'étendre les prestations de l'assurance-emploi, de lancer un programme de Régime de pensions pour couvrir l'invalidité partielle ou de créer un nouveau programme pour les personnes ayant des handicaps épisodiques.

La Société canadienne de la SP poursuivra ses efforts pour faire progresser cette question importante.

La Société de la SP demande une assurance-médicament pour la SP en 2007

Partout au pays, le financement provincial destiné aux thérapies modificatrices de la maladie est fondé sur deux critères : médicaux et financiers. À Terre-Neuve-et-Labrador, les critères d'admissibilité d'ordre médical rejoignent ceux de la plupart des autres provinces, contrairement aux critères d'admissibilité financiers qui eux, diffèrent.

Alors que le gouvernement provincial couvre les frais de médicaments pour les personnes sur l'aide sociale, les personnes âgées à faible revenu et celles qui profitent de soins de longue durée, la Division de l'Atlantique de la Société de la SP estime que les plus de 600 personnes atteintes de SP dans la province ne peuvent accéder aux traitements nécessaires, puisqu'elles ne répondent pas aux critères d'admissibilité du gouvernement. Plusieurs autres personnes atteintes de SP ont été obligées de laisser leur emploi et de demander de l'aide sociale pour pouvoir se qualifier pour l'assurance-médicament.

« Vous devez essentiellement vivre sur le seuil de la pauvreté pour obtenir de l'aide, affirme Sean Kirby, président du

comité des relations gouvernementales et vice-président du conseil d'administration de la Division de l'Atlantique. Ainsi, nous voyons des parents qui se divorcent, des jeunes couples qui attendent avant d'avoir des enfants ou qui économisent pour la retraite, afin de pouvoir se payer les médicaments nécessaires pour gérer leur maladie et ralentir sa progression. C'est inacceptable! »

La Division de l'Atlantique a développé une stratégie intensive de relations gouvernementales et publiques qui génère une importante couverture médiatique. « Nous mobilisons nos principaux bénévoles pour écrire des lettres adressées au premier ministre, pour planifier des rencontres avec leur député à la Chambre d'assemblée, pour téléphoner à leurs émissions de débats radio-phoniques et pour écrire des lettres à divers rédacteurs en chef, explique Kirby. La réaction des médias provinciaux et locaux a été sensationnelle. »

De plus, en travaillant de près avec les partis de l'opposition et en faisant participer les chefs de collectivité et les professionnels de la santé, la Société de la SP a l'intention de maintenir son élan et d'exercer de la pression sur le gouvernement jusqu'à ce que le problème soit résolu.

Les bons renseignements fiscaux pourraient vous faire économiser de l'argent

L'Agence du revenu du Canada (ARC) a approfondi l'information destinée aux personnes handicapées sur son site Internet (www.cra-arc.gc.ca). Une nouvelle publication de Service Canada, intitulée *Services pour les personnes handicapées*, propose de plus un aperçu des services offerts par le gouvernement du Canada et des programmes destinés aux personnes handicapées.

On peut se procurer cette publication en se rendant au www.ph-endirect.ca ou en téléphonant au 1-800-622-6232. En outre, un article proposant des conseils sur l'impôt et visant les personnes atteintes de SP, leurs aidants et leurs familles est publié sur le site Web de la Société de la SP au www.scléroseenplaques.ca [mots-clés : conseils sur l'impôt].

TRAITEMENTS COMBINÉS :

Une nouvelle stratégie thérapeutique dans la SP?



Dr Jock Murray

Est-ce que deux (ou plusieurs) médicaments sont plus efficaces qu'un seul?

Voilà la question au cœur des études actuelles sur l'association de thérapies en tant que nouvelle stratégie dans le traitement et la prise en charge de la forme cyclique (poussées-rémis-

sions) de SP. Cette approche, qui a connu du succès dans l'épilepsie et certains cancers, est sous étude dans la SP.

« De nombreux lymphomes et leucémies peuvent maintenant être guéris, mais on n'a jamais découvert d'armes magiques pour ces maladies, déclare le Dr Jock Murray, professeur de neurologie à l'Université Dalhousie, à Halifax, et l'un des fondateurs du réseau de cliniques de SP du Canada. Il a plutôt fallu combiner des traitements, ce qui a pris énormément de temps, explique-t-il ».

La question de savoir si un traitement combiné (polythérapie) serait plus bénéfique qu'un seul médicament (monothérapie) est particulièrement cruciale dans la SP, car les thérapies actuelles ne sont que partiellement efficaces.

Les médicaments actuels sont conçus pour diminuer l'inflammation, dans l'espoir de réduire l'étendue de la dégénération et, en fin de compte, de ralentir la progression de la maladie.

Les médicaments ont divers modes d'action :

- Les interférons (Avonex, Betaseron et Rebif) diminuent la capacité des lymphocytes T de pénétrer dans le système immunitaire et favorisent la production de substances anti-inflammatoires;
- L'acétate de glatiramère (Copaxone) stimule les propriétés anti-inflammatoires des lymphocytes T qui peuvent ensuite pénétrer dans le système nerveux central et freiner l'activité inflammatoire;
- Le natalizumab (Tysabri), approuvé récemment, empêche les lymphocytes T d'adhérer à la barrière hémato-encéphalique (BHE), prévenant ainsi leur passage de la circulation sanguine au cerveau.

Ces traitements offrent un bon point de départ aux études fondamentales et cliniques sur l'association de médicaments dans la SP.

Le Dr Amit Bar-Or, neurologue et neuro-immunologiste à l'Institut Neurologique de Montréal, explique : « La plupart des médicaments (interférons et Copaxone), dont l'homologation a été basée sur les résultats des essais cliniques, se sont révélés capables, à la troisième phase de leur étude, de diminuer l'activité de la maladie, selon l'IRM, quant à certains paramètres (p. ex. le taux de poussées), dans une proportion moyenne de 30 pour cent à 40 pour cent environ. Il vaut donc mieux avoir des traitements imparfaits que pas de traitement du tout. Une question demeure cependant : peut-on dépasser ces 30 à 40 pour cent et atteindre 60, 70, 80 pour cent ou plus? »

Nous tentons d'obtenir un niveau de réussite de 60 pour cent à 80 pour cent en com-



Dr Amit Bar-Or

binant des médicaments dont les mécanismes d'action contre la SP sont différents mais complémentaires, sans trop augmenter les complications et les effets secondaires. Voilà le scénario idéal!

Dans la SP, on croit que les cellules immunitaires, y compris les lymphocytes T, traversent la barrière hémato-encéphalique, pénètrent dans le système nerveux central – cerveau et moelle épinière – et s'attaquent aux constituants de la myéline (gaine protectrice des fibres nerveuses) et aux fibres nerveuses elles-mêmes. Ce phénomène provoque de l'inflammation et la détérioration de la myéline et des axones.

Si les essais donnent des résultats positifs, les traitements combinés à partir de médicaments actuels compteront probablement parmi les premiers à être offerts. On entrevoit aussi la possibilité d'associer des médicaments injectables à un ou plusieurs médicaments oraux à l'étude dans la SP, et même deux médicaments oraux.

Traitements combinés à l'étude

Avonex et Copaxone

Le premier vaste essai clinique sur l'association Avonex-Copaxone dans la forme cyclique de SP est en cours dans 80 centres médicaux de l'Amérique du Nord, dont les cliniques de SP de Calgary, d'Ottawa et de Toronto. Dénommé CombiRx, il a pour but de voir si le traitement combiné est plus efficace qu'un de ces médicaments pris seul, quant à la réduction du nombre de

poussées. Cet essai de trois ans, réunissant 1 000 personnes, permettra aussi d'évaluer l'innocuité et la tolérabilité du traitement combiné. Les résultats sont attendus à la fin de 2009.

CombiRx est tout à fait caractéristique des essais cliniques sur les traitements combinés : un grand nombre de patients doivent être recrutés, étudiés et suivis sur une longue période, ce qui fait grimper le coût de l'essai et, en bout de ligne, celui du traitement.

L'essai CombiRx ne comprend pas de groupe témoin (placebo). Il reflète en cela l'opinion actuelle selon laquelle il est difficile, sur le plan éthique, d'administrer durant trois ans un placebo à des patients atteints d'une maladie aussi grave que la SP, alors qu'il existe un traitement.

Tysabri et Avonex

L'association Tysabri-Avonex a été étudiée. Mais lors d'une importante étude dans la SP, deux participants ont développé une grave infection du cerveau causée par un virus, maladie rare et souvent fatale appelée leuco-encéphalopathie multifocale progressive. Les patients touchés avaient pris Tysabri en association avec Avonex durant plus de deux ans. Un autre patient atteint de la maladie de Crohn (non traité par Avonex, mais ayant déjà pris des médicaments pour le système immunitaire) a présenté la même complication. Ces événements ont incité les compagnies pharmaceutiques concernées à retirer Tysabri du marché, interrompant du même coup tous les essais cliniques sur ce médicament et retardant le lancement de ce produit au Canada pour le traitement de la SP. Tysabri a finalement été homologué en 2006, mais à titre de monothérapie – c'est-à-dire à prendre seul. Il faudra poursuivre la recherche afin de préciser les risques et les bienfaits de l'association Tysabri-Avonex.

« Avant d'instaurer une polythérapie, on s'assurera qu'elle est beaucoup plus efficace qu'une monothérapie. »

L'affaire Tysabri illustre un autre des défis liés à l'association de médicaments : la recherche d'une plus grande efficacité peut accroître les risques liés au traitement. L'incident a eu pour effet de refroidir quelque peu l'enthousiasme généré par les études sur des traitements combinés dans la SP.

Mitoxantrone et Copaxone

La mitoxantrone (Novantrone) est un immunosuppresseur anti-cancer. Elle est homologuée aux États-Unis et en Europe pour traiter certaines personnes atteintes de SP. Bien qu'elle ne soit pas approuvée au Canada dans le traitement de la SP (n'ayant d'ailleurs jamais fait l'objet d'une demande d'approbation), elle est quelquefois prescrite dans les cas de SP cyclique évolutive ou progressive secondaire active. Les chercheurs envisagent d'administrer successivement la mitoxantrone et Copaxone.

« Nous voulons voir si une immunosuppression de courte durée par la mitoxantrone peut améliorer l'action de Copaxone, explique D^r Bar-Or, et si cette stratégie est plus efficace que Copaxone pris seul. » Une étude restreinte menée auprès de 27 patients a révélé que l'association mitoxantrone-Copaxone avait permis d'abaisser le taux de poussées de 90 pour cent.

De plus vastes études sont en cours, dont une de 15 mois, dirigée par le D^r Tim Vollmer, de l'Institut neurologique Barrow, en Arizona. Celle-ci comprend deux groupes : l'un prend Copaxone durant 15 mois, et l'autre, trois doses de mitoxantrone au lieu

des 12 doses habituelles, puis Copaxone, le reste du temps. Les données préliminaires montrent que la polythérapie a réduit l'activité de la maladie, mise en évidence par l'IRM. Les résultats de la prolongation de l'étude (suivi de 24 mois et de 36 mois) sont attendus en 2007.

La mitoxantrone à fortes doses comporte un risque de toxicité cardiaque. Par conséquent, on n'utilise jamais de doses élevées dans les études sur des traitements combinés. Ceci démontre bien certaines des difficultés inhérentes à la conception de telles études : Quels médicaments seront combinés? À quelle dose? Dans quel ordre seront-ils administrés?

Minocycline et statines

Les chercheurs étudient la possibilité d'associer des médicaments injectables pour la SP à des médicaments oraux à l'étude dans cette maladie, telle la minocycline (antibiotique employé contre l'acné), et les statines (substances hypocholestérolémiantes). La recherche fondamentale, la recherche impliquant des animaux et, maintenant, des études cliniques à des phases diverses suggèrent que ces médicaments oraux peuvent refréner l'évolution de la SP. En outre, la minocycline est peu coûteuse et non toxique, en administration prolongée. Quant aux statines, elles sont généralement bien tolérées.

La D^{re} Caroline Geenen, neurologue communautaire, à l'Hôpital Markham-Stouffville, à Markham, en Ontario, se réjouit d'avance à la pensée de pouvoir offrir à ses patients un plus grand nombre d'options thérapeutiques. « Nous avons bon espoir, dit-elle, que les chercheurs réussiront à élaborer un meilleur médicament, peut-être oral, et trouveront un moyen de guérir la SP. Les thérapies actuelles ont certainement amélioré la qualité de vie des personnes atteintes d'une forme

cyclique de SP, mais elles ne guérissent pas la maladie et n'empêchent pas les patients de voir leur état s'aggraver, à certaines périodes. Nous sommes donc toujours à la recherche de médicaments plus efficaces, plus faciles à administrer et moins coûteux. » Mais elle souligne : « Avant d'instaurer une polythérapie, on s'assurera qu'elle est beaucoup plus efficace qu'une monothérapie. »

L'une des raisons : le coût. Avonex, Betaseron, Rebif et Copaxone coûtent chacun entre 16 000 \$ et 17 000 \$ par année. Tysabri : en combinant deux ou plusieurs de ces thérapies, on multiplie par deux, voire trois, le coût actuel du traitement. Étant donné qu'elle a de nombreux patients inscrits au programme de médicaments Trillium de l'Ontario, D^{re} Geenen déclare : « Simplement à cause du coût, le gouvernement et les assureurs privés devront être absolument convaincus que le traitement combiné offert est beaucoup plus efficace qu'une monothérapie. »

Autre point important : les injections. Les quatre premiers médicaments pour la SP sont administrés par injections, à des fréquences variées – une fois par jour, tous

les deux jours, trois fois par semaine, une fois par semaine – et par des voies différentes – musculaire ou sous-cutanée. Doubler les injections ou les administrer une fois et demie plus souvent peut s'avérer difficile pour certains patients. Par ailleurs, Tysabri est administré par perfusion, une fois par mois. Les patients doivent donc se rendre à la clinique, à l'hôpital ou à un centre de perfusion pour recevoir ce médicament par voie intraveineuse.

Il faudra également tenir compte des effets secondaires possibles liés à l'utilisation de deux ou plusieurs types de médicaments.

Malgré toutes ces entraves potentielles, D^r Jock Murray croit que la polythérapie sera plus efficace que la monothérapie pour toutes les formes de SP : « Une bonne pharmacothérapie pour la SP proviendra, je pense, de la compréhension des manières d'utiliser des médicaments différents, dans des séquences différentes, à des périodes différentes et pour des formes de SP différentes. Il ne s'agira probablement pas d'une « arme magique », c'est-à-dire d'un médicament soudainement capable d'enrayer la maladie à lui seul. Ce sera plutôt en apprenant comment associer des médicaments par des approches diverses. »

Le présent encart du SP Canada a été rendu possible grâce à une subvention à l'éducation sans restrictions de Teva Neuroscience et Solutions Partagées®

Dévouée au Canadiens atteints de sclérose en plaques, TEVA Neuroscience offre un service de soutien aux patients confidentiel et gratuit nommé Solutions Partagées®



Recherche en bref

Chaque jour plus près d'un traitement

Tysabri disponible sous ordonnance

À la fin septembre 2006, Santé Canada a approuvé Tysabri (natalizumab), le nouveau traitement des formes cycliques de SP administré aux personnes qui vivent des épisodes de poussées et de rémissions causées par la SP. Ces personnes commencent d'ailleurs à recevoir leur dose mensuelle dans les cliniques d'infusion.

Les indications générales d'ordonnance de Tysabri visent les personnes atteintes de SP qui répondent inadéquatement aux autres thérapies modificatrices de la maladie ou qui ne peuvent tolérer celles-ci.

Le prix de base de Tysabri, un traitement distribué par Biogen Idec Canada, est de 2 809,18 \$ par flacon (la dose mensuelle nécessaire pour la thérapie). Le prix de base annuel est de 33 710,16 \$. Habituellement, une majoration supplémentaire est ajoutée chez le détaillant.

Actuellement, le remboursement du prix du traitement n'est offert que par les assureurs de soins médicaux privés. Aucun gouvernement provincial ne rembourse le coût de Tysabri à l'heure actuelle. La plupart attendent la recommandation découlant du processus afférent au Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM). Le PCEM consiste en un processus conjoint fédéral/provincial/territorial qui examine la rentabilité des médicaments et qui détermine si ces derniers devraient être couverts par les programmes publics de médicaments.

La Société canadienne de la SP surveille de près les développements auprès du PCEM et des gouvernements provinciaux afin d'établir la nécessité d'autres efforts d'ordre juridique en ce sens.

Pour plus d'information, visitez www.scleroseenplaques.ca et entrez le mot-clé de recherche « Tysabri ».

Une SP tardive ne signifie pas un handicap plus important

Le fait de développer la SP lorsqu'on est un adulte plus âgé (50 ans et plus) n'est pas nécessairement synonyme de handicaps plus importants selon des chercheurs de l'Université de la Colombie-Britannique. L'étude menée par Helen Tremlett, Ph. D. et Virginia Devonshire, M.D. et présentée dans l'édition d'octobre 2006 de *Neurology*, suggère que les options de traitements d'une SP tardive, lorsque le cours de la maladie a été déterminé, ne devraient peut-être pas être différentes que celles de l'approche traditionnelle. D^{re} Tremlett est une des récipiendaires d'une Bourse de perfectionnement Donald Paty de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

La SP est généralement diagnostiquée chez les gens dont l'âge varie entre 15 et 40 ans, mais peut aussi se développer chez l'enfant et chez les adultes de plus de 50 ans. Auparavant, le fait de développer la SP à un âge plus avancé, particulièrement chez l'homme, était souvent associé à des symptômes plus prononcés, ce qui pouvait mener à des traitements très agressifs dès le début.

Pour plus d'information, visitez www.scleroseenplaques.ca et entrez les mots-clés de recherche « SP tardive ».

Étude sur les hormones sexuelles en cours aux États-Unis

La première étude de grande envergure portant sur une hormone sexuelle destinée au traitement de la SP a été entamée dans sept centres de recherche aux États-Unis. Cent trente femmes nouvellement diagnostiquées avec la forme cyclique de la sclérose en plaques recevront l'hormone oestriol combinée à Copaxone ou un placebo inactif pendant deux ans.

Si cet essai clinique porte fruit, il jettera les bases d'une étude définitive de plus grande envergure qui pourrait mener à la découverte d'une nouvelle option de

traitement pour les femmes atteintes de SP. Les résultats obtenus pourront aussi avoir des conséquences pour les femmes atteintes d'autres maladies auto-immunes, comme la polyarthrite rhumatoïde.

Au Canada, la recherche a démontré que la SP touche trois fois plus de femmes que d'hommes. Depuis quelques années, d'autres recherches ont aussi indiqué que les poussées de SP sont moins fréquentes lors d'une grossesse. Cette découverte a mené ainsi à l'hypothèse que l'oestriol, qui augmente considérablement pendant la grossesse, peut être responsable de calmer les symptômes de la SP.

Pour plus d'information, visitez www.scleroseenplaques.ca et entrez le mot-clé de recherche « oestriol ».

SP et résultats anormaux aux examens hépatiques

Les chercheurs de l'Université de la Colombie-Britannique ont signalé que les personnes atteintes de SP faisant partie des groupes placebo (non traités) des essais cliniques ont de plus fortes chances de présenter des résultats anormaux lors d'examens hépatiques. La chercheuse principale, D^{re} Helen Tremlett, conseille aux personnes atteintes de SP, ainsi qu'à leurs médecins traitant, de porter une attention particulière aux médicaments qui pourraient affecter le foie et la fonction hépatique et même d'envisager des tests hépatiques de routine pour certains médicaments.

Cette étude a été publiée dans l'édition d'octobre 2006 de *Neurology* et se base sur les données du Sylvia Lawry MS Research Centre de Munich en Allemagne. D^{re} Tremlett est subventionnée par la Société canadienne de la SP, par l'entremise d'une Bourse de perfectionnement Donald Paty.

Les chercheurs signalent que dès la première année, près de 20 pour cent des 813 personnes ont présenté des résultats

anormaux lors d'examens hépatiques. Ce nombre passait à plus de 25 pour cent à la deuxième année. Sur une période de deux ans, les risques courus par les personnes atteintes de SP démontrant des résultats d'examens hépatiques élevés sont au moins trois fois plus importants que prévu. Toutefois, les risques de résultats anormaux aux tests hépatiques étaient bas dans l'ensemble. Les éléments

de risques attribués à des résultats anormaux comprenaient le fait d'être de sexe masculin et de posséder un indice de masse corporelle plus élevé.

Dans une précédente étude subventionnée par la Société canadienne de la SP, D^{re} Tremlett et D^r Joël Oger (aussi de l'Université de la Colombie-Britannique) ont découvert que les bêta-interférons, prescrits comme traitement modificateur

de la SP, peuvent aussi accroître les risques de résultats anormaux aux tests hépatiques. L'étude actuelle n'incluait toutefois aucune personne suivant un traitement aux bêta-interférons.

Pour plus d'information, visitez www.scleroseenplaques.ca et entrez les mots-clés de recherche « examens hépatiques ».

Une rencontre avec D^r Owens



D^r Trevor Owens

SP Canada s'est récemment entretenu avec D^r Trevor Owens, président du comité de recherche biomédicale de la Société canadienne de la SP. Son rôle est unique et consiste à s'assurer que toutes les demandes de financement visant la recherche sont soumises à la Société de la SP.

La première partie de cet entretien cible le processus de demande de recherche et la recherche du D^r Owens lui-même. La prochaine édition de SP Canada présentera la discussion du D^r Owens sur les cellules souches, la forme progressive de la SP et le rôle global du Canada dans la SP.

Q : Comment et pourquoi avez-vous décidé d'occuper le poste de président au sein du comité de recherche biomédicale?

J'ai aimé collaborer avec le comité de recherche biomédicale de la Société de la SP en tant que membre car le degré d'implication est très élevé. Tous mes

collègues qui ont participé au comité m'ont d'ailleurs fait la même remarque. C'est très valorisant pour un scientifique de travailler lorsqu'il y a un sentiment d'engagement et un but bien précis en cause. Chaque demande obtient une évaluation très exhaustive de la part du comité. Ça peut sembler quelque peu contradictoire de dire que nous devons travailler plus fort et que nous aimons cela, mais en tant que scientifiques, nous aimons lire et échanger sur la science.

Q : Combien de temps estimez-vous passer à évaluer des demandes?

Je recevrai les demandes complètes en décembre. Je les lirai toutes et rédigerai des évaluations sur certaines d'entre elles. De décembre à janvier, je consacrerai deux heures en moyenne sur chaque subvention. Les évaluations écrites prennent environ une journée à rédiger. Ce temps équivaut à un nombre de jours de travail qui s'étend sur une période de plus de six semaines. Le comité se rencontrera à la fin janvier pour remettre ses évaluations d'une ou deux pages. Nous aurons tous lu chacune des demandes. Nous siégerons ensuite au comité pendant deux jours pour débattre et faire des recommandations.

Q : Pour parler de votre propre recherche, vous vous penchez sur comment les cellules du système immunitaire traversent la barrière hémato-encéphalique. Pouvez-vous nous en dire davantage à ce sujet et ce

que vous souhaitez réaliser avec votre recherche?

Nous savons qu'il y a un processus immunitaire qui se produit dans le cerveau car nous pouvons y voir des cellules spécifiques. Celles-ci n'y sont pas habituellement; il semblerait donc qu'il y ait quelque chose d'anormal, quelque chose qui doit être réparé. Certains traitements actuels et utiles contre la SP agissent sur ce processus inflammatoire. Ma recherche vise à essayer de comprendre comment le processus inflammatoire affecte le cerveau et de quelle façon nous pourrions le stopper, et ce, pour le bien-être du patient.

À ce sujet d'ailleurs, on croit de plus en plus que la réponse immunitaire ne soit pas seulement maligne. En effet, si notre système immunitaire est capable de pénétrer dans notre cerveau c'est que selon toute probabilité, quelque chose y a mal fonctionné, mais aussi parce que le système immunitaire doit s'y rendre pour gérer des infections ou pour réparer un dommage. Les mécanismes sous-jacents à certains de ces processus ne sont pas encore bien compris. L'idée de prévenir tout simplement la pénétration du système immunitaire dans le cerveau est donc un peu trop simpliste. Nous voulons comprendre dans quelle situation nous devrions permettre son entrée et dans quelle situation nous devrions la prévenir.

Consultez notre prochaine édition pour la deuxième partie de cette entrevue.

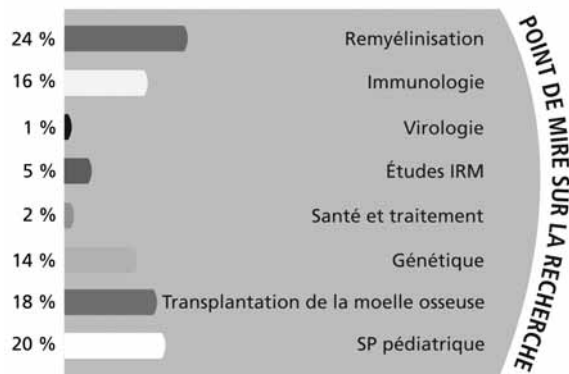
Revue 2005-2006



En 2006, la Société canadienne de la sclérose en plaques a connu une année record avec les 30 millions de dollars de fonds amassés lors d'événements

tenus par celle-ci pour appuyer la recherche et les services destinés aux personnes atteintes de la maladie. « Cette année, nos résultats records sont une preuve incontestable de la passion et de l'engagement de nos bénévoles, de nos sympathisants et de notre personnel », a déclaré Ken Mayhew, directeur du service national de collecte de fonds. Les événements clés de la Société de la SP, soit la Marche de l'eSPpoir et le Vélotour SP RONA, ont permis d'amasser plus de 23 millions de dollars à eux seuls. Des dîners d'affaires, des tournois de golf et d'autres campagnes de financement dans la collectivité ont recueilli les autres 6,9 millions à l'échelle du pays.

Pour d'autres faits saillants financiers, veuillez consulter notre rapport annuel 2005-2006 en ligne au www.scleroseenplaques.ca sous la rubrique À propos de la SCSP. Vous pouvez également téléphoner au 1-866-922-6065, poste 2217 pour demander un exemplaire imprimé.



ÉTAT DES RÉSULTATS

Exercice terminé le 31 août 2006 (en milliers de dollars)

	2006	2005
	\$	\$
Produits		
Dons et événements spéciaux –		
déduction faite des charges connexes	25 459	22 204
Subventions	2 415	2 26
Allocations de Centraide	1 205	1 000
Revenu de placements	904	1 01
Cotisations	90	96
	<u>30 073</u>	<u>26 581</u>
Dépenses		
Programmes		
Recherche	9 004	6 604
Cliniques de SP	908	904
Services	9 794	9 285
Information du public	2 501	2 210
Développement des sections locales	1 623	1 406
Relations avec les gouvernements	978	956
	<u>24 808</u>	<u>21 365</u>
Services de soutien		
Administration	3 214	3 253
Collectes de fonds	1 479	1 413
	<u>4 693</u>	<u>4 666</u>
	<u>29 501</u>	<u>26 031</u>
Excédent des produits sur les charges de l'exercice	572	550

La publication de la présente édition du SP Canada a été rendue possible grâce à une subvention à l'éducation sans restrictions de Teva Neuroscience et Solutions Partagées®.



Nouvelles publications pour les jeunes

Nous sommes très heureux de vous présenter deux publications destinées aux enfants et aux adolescents de parents atteints de SP. Nous remercions la Fondation RBC et la Fondation J.P. Bickell pour leur appui à *Au pays de Myéline*, ainsi que le Groupe financier de la banque TD pour *Perds pas l'équilibre*. « On néglige parfois l'impact qu'a la sclérose en plaques d'un parent sur son enfant, affirme Stephen Voisin, directeur général de la Fondation RBC. *Au pays de Myéline* est une ressource précieuse qui aidera les enfants à comprendre les changements dans leur vie familiale entraînés par la SP de leurs parents. L'information qui s'y trouve est réconfortante. La Fondation RBC est fière d'appuyer cette publication puisqu'elle sécurise les enfants et les familles qui en ont le plus besoin. »



Faites un don de titres Et mettez fin à la SP

Un don de titres est une manière intelligente et rentable d'appuyer la Société canadienne de la SP. Par exemple :

	Vente d'actions	Don d'actions
Montant du don	10 000 \$	10 000 \$
Gain total (coût initial = 2 000 \$)	8 000 \$	8 000 \$
Gain imposable (50% x 8 000 \$)	4 000 \$	0 \$
Impôt sur le gain (45% x 4 000 \$)	1 800 \$	0 \$
Crédit d'impôt (45 % x 10 000 \$)	4 500 \$	4 500 \$
Crédit net (crédit d'impôt - impôt sur le gain)	2 700 \$	5 500 \$
Coût net (don - crédit net)	7 300 \$	4 500 \$
Économies réalisées en faisant don de ses actions (7 300 \$ - 4 500 \$)		1 800 \$

Votre don permettra de soutenir la recherche et les services qui redonnent espoir aux milliers de Canadiens qui vivent avec la SP. Merci.

Pour plus d'informations, veuillez communiquer avec nous :

Tél. : 1-800-268-7582
Courriel : titres@scleroseenplaques.ca



À propos de votre abonnement à SP Canada

Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à SP Canada ou le recevoir par courriel, communiquez avec votre bureau de division. Vous trouverez les coordonnées des bureaux de division au :

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**