

PRINTEMPS 2009

La victoire de l'esprit sur la matière

Des élèves faisant preuve de sagesse et de persévérance | 5

Julie Pétrin, lauréate du Programme de bourses d'études de la Société de la SP 2008



7

Comment remplir les déclarations de revenus d'une personne handicapée? **Des conseils fiscaux utiles**



8

Joignez-vous au mouvement : marchez ou enfourchez votre vélo pour stopper la SP



MARCHE DE L'ESPOIR

Voyez tous les événements inscrits à notre calendrier du printemps

Société canadienne de la sclérose en plaques



SCLEROSEENPLAQUES.CA

Le message de Yves

Il peut sembler déplacer de parler d'espoir en cette période d'incertitude économique. Pourtant, j'ai de nombreuses raisons de garder espoir en l'avenir.

Chaque jour, j'ai l'occasion de remercier des bénévoles et des donateurs, et aujourd'hui plus que jamais auparavant, je remercie encore davantage ces milliers de personnes qui nous offrent sans relâche leur soutien.

Les avancées dans le domaine de la recherche sont des plus encourageantes. Parmi les dernières nouvelles, notons qu'un lien direct a été établi entre la vitamine D et un « gène » de vulnérabilité à la SP, et il a été démontré qu'un médicament oral pouvait réduire les poussées de SP.

Je me réjouis aussi du nombre croissant de bénévoles qui, d'un bout à l'autre du pays, s'investissent pour sensibiliser les gouvernements à la réalité des personnes touchées par la SP. Inspirés par ce soutien grandissant, la Société et ses bénévoles ont adressé un message à la Chambre des communes préconisant l'amélioration de la sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP.

La présente édition du *SP Canada* parle d'espoir, de leadership et d'une nouvelle ère pour la SP. Vous lirez un article sur Julie Petrin, apparaissant en page couverture, qui compte parmi les lauréats du Programme de bourses de la Société en 2008. Vous

rencontrerez Tom Eisenhauer, participant engagé du Vélotour SP RONA. En 2008, il s'est joint à une douzaine de cyclistes pour former la plus grande équipe de parents et d'amis du pays. À lui seul, il a amassé plus de 36 000 \$, alors que son équipe a établi un record national en recueillant plus de 180 000 \$. Vous découvrirez notre plus récente publication, *Recherche sur la sclérose en plaques – Pour stopper la SP*, qui met au jour le rôle de chef de file du Canada dans la recherche sur la SP. Un article est consacré au réputé Dr T. J. (Jock) Murray, qui a consacré 45 ans de sa vie à la recherche et au traitement de la SP. En son honneur, la Division de l'Atlantique a créé une bourse d'études à son nom. Cette bourse vise à attirer et à retenir la prochaine génération de chercheurs.

À la Société canadienne de la sclérose en plaques, nous croyons que l'espoir et l'action permettent de grandes réalisations. Notre force, nous la devons à l'esprit de collaboration qui nous habite et à notre engagement envers notre mission.

Merci de contribuer à stopper la SP! ■

Le président et chef de la direction de la SCSP et président de la Division de l'Ontario,



Yves Savoie



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 : Angeline Mau
Rédactrice pigiste : Rachel Adelson
Traduction : Marie-Andrée Bédard,
Lydia Blondel et Andrée Maisonneuve
ISSN 0315-1131 – bulletin trimestriel

Numéro de convention de vente pour envoi de poste-publications canadiennes : 4000651240063383



Créez votre
Course stopSP.ca ou
encouragez un ami

Voyez ce que nous avons fait pour stopper la SP.

Consultez notre site Web pour voir les faits saillants du rapport annuel national 2007-2008.

scleroseenplaques.ca



Bourse D^r T. J. (Jock) Murray : Assurer la relève dans le domaine de la recherche sur la SP



Le D^r Jock Murray profite de sa retraite en compagnie de sa femme, Janet.

Pendant plus de 45 ans, le D^r Jock Murray a offert un soutien empreint de compassion aux personnes atteintes de SP et à leur famille. Ses nombreuses contributions à la recherche sur la SP et au traitement de cette maladie nous ont rapprochés du remède.

La Division de l'Atlantique de la Société canadienne de la SP a organisé un gala pour rendre hommage à la carrière et aux réalisations remarquables du D^r Murray. Au cours de la soirée, des invités spéciaux ont souligné la nécessité de poursuivre son œuvre.

« Le D^r Murray a joué un rôle primordial dans notre quête du remède contre la maladie », affirme Louis J. Maroun, membre du comité de la Campagne stopSP. « Maintenant, il est de notre responsabilité de mener cette quête à bonne fin. »

À cet égard, il importe d'appuyer financièrement la prochaine génération de chercheurs compétents. Étant donné que nos éminents chercheurs partent à la retraite et qu'un nombre limité de jeunes chercheurs choisissent de faire carrière en SP, notre progression vers la découverte du remède risque d'être ralentie. Pour combler ce besoin urgent, la Division de l'Atlantique a mis sur pied la *Bourse D^r T. J. (Jock) Murray*, d'une valeur de 100 000 \$, au profit du Réseau de recherche et de formation stopSP. Cette bourse permettra de recruter de nouveaux chercheurs en SP et de faciliter la communication entre les différents établissements de recherche sur la santé du Canada.

Cette bourse est proposée aux étudiants au baccalauréat et au postdoctorat, aux médecins et aux titulaires d'un doctorat désireux de se consacrer à la recherche sur la SP. Elle permettra à de jeunes et talentueux chercheurs d'obtenir le financement nécessaire à la poursuite de l'œuvre

entreprise par le D^r Murray. Elle permettra aussi un investissement immédiat et exclusif dans le maintien de la position de chef de file du Canada dans le domaine de la SP, grâce auquel nous parviendrons bientôt à *stopper* la SP.

Pour en savoir plus sur ce programme de bourse, communiquez avec Joanna Hamilton par téléphone, au 902-468-8230, ou par courriel, à Joanna.hamilton@mssociety.ca. Pour obtenir plus d'information sur la Campagne stopSP, rendez-vous au **stopSP.ca**. Merci de vous joindre à ce formidable mouvement. Ensemble, nous stopperons la SP! ■

Nous ne pourrons jamais voler.

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

Mai est le Mois de la sensibilisation à la SP

1-800-268-7582
scleroseenplaques.ca

SP

Sur les routes menant au remède de la SP



Lorsqu'il s'agit d'appuyer la Société canadienne de la SP, Tom Eisenhauer ne se contente pas de pédaler. Au contraire, ce cycliste amateur a monté la barre en matière de collecte de fonds en recrutant des amis et des proches pour former la plus grande équipe jamais admise au Vélotour SP RONA, de Windsor à Wolfville (Nouvelle-Écosse), et en recueillant un montant d'argent record destiné à la recherche sur la SP et à la prestation de services de soutien.

Associé directeur d'une société de capitaux privés de Toronto, Tom a été témoin de l'impact dévastateur de la SP progressive primaire chez Larry Creaser, son beau-frère établi à Chester, en Nouvelle-Écosse, ce qui l'a incité en 2007 à se joindre à l'équipe des *CC Riders* (*CC* renvoyant à *Creaser's Crew*). Au total, plus de 30 personnes se sont jointes à son équipe pour participer à l'événement de deux jours, soit plus du double de l'effectif habituel d'une équipe. Il se souvient : « Nous nous sentions impuissants, mais ces randonnées à vélo nous ont permis de surmonter notre frustration. Nous faisons de notre mieux pour changer le cours des choses. »

Tom a été tellement ému par le succès de l'équipe qu'il a promis de faire le trajet Toronto–Nouvelle-Écosse si l'équipe établissait un nouveau record l'année suivante. Peu après, il commençait à dresser l'itinéraire de 1 600 kilomètres qui mènerait des douzaines de cyclistes vers l'est, jusqu'en Nouvelle-Écosse, en juin 2008. Et il s'agissait là d'un simple entraînement pour le tour Windsor-Wolfville qui allait se dérouler la même année.

Tom affirme que, tant pour lui que pour ses partenaires de collecte de fonds, leur participation au Vélotour SP RONA leur a apporté « une sensation inattendue de réussite personnelle et de bien-être. C'était bien du travail, mais tellement plaisant. »

Ce qui l'impressionne surtout, c'est de voir autant de personnes qui « s'impliquent pour une bonne cause, qui voient cet événement non seulement comme un moyen de collecter des fonds, mais aussi comme une façon de mener une vie saine, d'aider autrui et de se surpasser en entreprenant quelque chose qu'elles n'ont jamais fait auparavant. »

Lors de l'unique Vélotour SP RONA interprovincial, reliant Toronto à la Nouvelle-Écosse, un montant supplémentaire de 100 000 \$ a pu être recueilli. En amassant 36 125,80 \$, Tom a, quant à lui, surpassé le plus haut montant recueilli jusqu'alors par un seul participant dans le cadre du Vélotour. Pendant ce temps, l'équipe des *CC Riders*, guidée par un membre de la famille, Alan Creaser, a établi un record national en récoltant le plus grand nombre de commandites enregistrées par une équipe (totalisant 180 938 \$). Grâce au soutien de la Division de l'Atlantique de la Société de la SP, l'entreprise de Tom s'est déroulée sans heurt sur le plan de la logistique et du suivi des reçus officiels.

Joignez-vous au mouvement. Participez au Vélotour SP RONA de cette année. www.velotoursp.com ■

Faites un pas. Vous pouvez mettre fin à la sclérose en plaques.

MARCHÉ DE L'ESPOIR
À UN PAS D'ARRÊT. STOPPERS LA SP.

Inscrivez-vous dès aujourd'hui au marchedespoir.com.

Emboîtez le pas à plus de 70 000 marcheurs et bénévoles du Canada pour stopper la SP.

Témoignage : la quête du remède de la SP

La Société canadienne de la SP relate la quête qu'elle poursuit sans relâche pour stopper la SP. *Recherche sur la sclérose en plaques – Pour stopper la SP* est une nouvelle publication qui retrace l'histoire de la recherche sur la SP par le biais de thèmes clés faisant ressortir la contribution des différents acteurs de la recherche menée partout au Canada. Elle contient des informations et des explications importantes sur le travail effectué en vue de résoudre le casse-tête complexe que représente la sclérose en plaques. Rédigée dans un style narratif, cette publication procure une toile de fond fascinante aux résumés de recherche publiés chaque année. Vous pouvez maintenant la consulter en ligne, sur notre site Web, au www.mssociety.ca/fr/recherche/projets.htm. ■



Programme de bourses : des paroles empreintes de sagesse



Avant reçu un diagnostic de sclérose en plaques à l'adolescence, Julie Pétrin, originaire de Kazabazua, au Québec, nous parle du défi consistant à assurer la

victoire de l'esprit sur la matière. Les propos ci-dessous proviennent de la demande qu'elle a déposée dans le cadre du Programme de bourses de la Société canadienne de la SP, présenté par Billy Talent et cie, et illustrent parfaitement la sagesse dont elle fait preuve face aux difficultés posées par la SP.

« J'ai appris à vivre pleinement chaque jour de ma vie et à profiter de l'instant présent au lieu de ne penser qu'à demain. »

« La SP a changé la conception que j'avais de la vie, du monde et de ma propre personne. À la suite de mon diagnostic, j'ai appris à aimer davantage la vie. J'essaie de ne pas perdre un seul instant et je profite de chaque moment. Je ne me laisse plus décourager par la peur d'être rejetée. Je me suis considérablement épanouie et je me sens beaucoup plus forte à présent. Je me suis améliorée.

« J'ai décidé de m'orienter en neurologie. Lorsque j'ai su que je pouvais avoir la SP, j'ai commencé à étudier les processus en cause pour comprendre ce qui se passait dans mon corps. Maintenant, je m'intéresse beaucoup au mode de fonctionnement

du cerveau et au fondement neurologique de la SP, et j'espère contribuer aux futures avancées de la recherche en neurologie.

« La SP a fait de moi une personne plus forte, plus audacieuse et enjouée. »

Julie est actuellement étudiante au programme de neuroscience de l'Université Bishops. Elle souhaite faire partie de la nouvelle génération de chercheurs et de cliniciens qui espèrent assister à l'éradication de la SP. En reconnaissance de son amour de la vie et de son optimisme indéfectible à l'égard de la SP, Julie, tout comme 80 autres jeunes Canadiens, a reçu un prix dans le cadre du Programme de bourses de la Société de la SP 2008.

Le Programme de bourses de la Société de la SP repose sur la réussite de nos collectes de fonds et la générosité du public. Cette année, Sandra Dionisi a organisé l'événement « Cut to the Drummer », un gala et une vente aux enchères dont toutes les recettes sont destinées à financer le programme de bourses.

Pour en savoir plus sur le Programme de bourses de la Société canadienne de la sclérose en plaques, présenté par Billy Talent et cie, ou pour lire les témoignages de Julie et des autres boursiers de cette année, visitez notre site Web au www.mssociety.ca/fr/aider/scholarship.htm. ■

Nos réponses à vos questions.

Q : Des études récentes ont révélé que des doses élevées de vitamine D peuvent être bénéfiques aux personnes atteintes de SP. On recommande de prendre 4 000 UI par jour. Devrait-on prendre cette quantité en une seule fois, le matin, ou l'étaler sur toute la journée?

A : Selon certaines études, un grand nombre de personnes atteintes de SP ont un faible taux de vitamine D. Il existe également un lien possible entre une sous-exposition au soleil (source de vitamine D) et l'incidence de la SP au sein de certaines populations. Cette hypothèse est soutenue entre autres choses par l'accroissement de l'incidence de SP à mesure qu'on s'éloigne de l'équateur (gradient nord-sud). Rien ne prouve, sur le plan clinique ou scientifique, que la prise de suppléments de vitamine D soit utile dans la SP, mais, étant donné que cette vitamine influe sur le système immunitaire et que, au Canada, l'exposition aux rayons ultraviolets est faible, il semble logique de vouloir élever le taux de vitamine D chez les personnes atteintes de SP. La dose quotidienne de 800 unités, mentionnée par Santé Canada, est faible et sera probablement revue à la hausse. Cela dit, il n'y a pas de dose recommandée pour cette vitamine. Livrés récemment, les résultats d'une étude menée par l'Université de Toronto sur des doses de suppléments de vitamine D

dépassant 4 000 unités par jour ne révèlent aucune véritable toxicité, du moins à court terme. De son côté, l'Université de Calgary avait précédemment évalué à 2 000 unités environ la dose que les personnes atteintes de SP devaient prendre pour combler leur carence en vitamine D. La plupart des cliniciens spécialisés en SP recommandent donc cette dose quotidienne de 2 000 unités. Il vaudrait probablement mieux ne pas dépasser 4 000 unités par jour, à moins que le taux sanguin ne soit surveillé. La dose peut être prise en une seule fois ou fragmentée. Bon nombre de personnes ont des nausées lorsqu'elles prennent plus de 2 000 unités à la fois. On suggère alors de diviser la dose. Mais avant de prendre quelque décision que ce soit, je vous conseille fortement d'en parler à votre médecin.

~ D^{re} Virginia Devonshire, directrice de la Clinique de SP de l'Université de la Colombie-Britannique

Réponses SP est un site Web de la Société canadienne de la SP qui offre de l'information à jour, fiable et pertinente sur une variété de sujets concernant la SP. On y trouve les réponses de spécialistes de la santé nord-américains aux questions de personnes touchées par la SP. Voyez les réponses de nos spécialistes ou posez vos questions. www.reponsesp.ca ■

Merci aux milliers de personnes ayant signé notre pétition sur la sécurité du revenu!

Plus de 3 000 membres et amis de la Société de la SP ont participé à notre campagne visant à l'amélioration des programmes de soutien du revenu destinés aux personnes atteintes de SP. De Vernon (C.-B.) à Trois-Rivières (Qc), et de Burlington (Ont.) à Moncton (N.-B.), un grand nombre de Canadiens ont signé notre pétition pour inciter le gouvernement fédéral à apporter aux programmes en vigueur des changements qui faciliteraient grandement la vie des personnes touchées par la SP.

Nous remettons cette pétition à la Chambre des Communes, au printemps, en vue de promouvoir l'amélioration des programmes de sécurité du revenu

destinés aux personnes atteintes de SP ou de toute autre incapacité épisodique ou maladie chronique.

Vous pouvez soutenir la cause de la SP en optant pour une autre formule d'action sociale. Pour recevoir par courriel des communiqués ou des mises à jour ou encore connaître les possibilités d'intervention, veuillez transmettre vos nom, adresse postale et adresse électronique à defensedesdroits@scleroseenplaques.ca ou nous écrire à Campagnes d'action sociale, Société canadienne de la SP, 175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ont.) M4W 3R8. Vous devez détenir une adresse électronique pour recevoir de l'information sur nos activités d'action sociale. ■

Primes d'assurance-vie déductibles d'impôt



Conseiller financier depuis plus de 30 ans, Greg Bowen expose sa conception de la vie en s'inspirant de l'exemple de la mer Morte.

« Savez-vous ce qui a fait “ mourir ” la mer Morte? », nous demande Greg. « C'est en fait tout ce sel qui ne peut se déposer nulle part ailleurs. Les eaux se jettent dans la mer Morte, sans pouvoir aller plus loin. C'est une mer qui reçoit et ne donne rien en échange. Voilà ce qui l'a fait mourir. » Il ne fait aucun doute que Greg a choisi de donner, comme il nous l'explique, sans même être directement concerné par la SP : « Il importe de soutenir la collectivité en lui rendant le bien qu'elle nous apporte. »

L'assurance-vie dont Greg a cédé la propriété à la Société de la SP est non seulement bénéfique pour la Société, mais elle l'est également pour Greg lorsque vient le temps des déclarations de revenus. En effet, Greg obtient un reçu officiel pour la valeur totale des primes qu'il verse chaque année. « Ce genre de don convient généralement aux particuliers qui appuient de façon continue une œuvre de bienfaisance », explique-t-il. Pour la plupart des gens, le don d'une assurance-vie est le moyen de faire des

don plus importants que les contributions qu'ils pourraient faire autrement. Greg a acheté une police d'assurance d'une valeur de 50 000 \$ et en a fait don à la Section Centre de l'Alberta.

« Cette forme de don ne convient pas uniquement aux personnes fortunées », précise Greg. « Elle est également accessible à des gens comme vous et moi. Mes primes sont d'environ 98 \$ par mois et sont entièrement déductibles d'impôt. Cette formule est bénéfique pour la Société de la SP tout en me procurant un avantage fiscal. Elle profite aux deux parties. »

C'est grâce au Vélotour RONA SP que Greg a entendu parler de la Société de la SP la première fois, il y a douze ans. « J'ai participé au Vélotour de Red Deer avec un ami et je n'ai jamais cessé de renouveler l'expérience les années suivantes. » Greg a aussi été champion de la commandite en 2005 et en 2006. Pour savoir comment faire un don planifié en ne versant qu'un faible montant mensuel ou annuel, appelez le bureau de la Société de votre région en composant le 1-800-268-7582 et demandez à parler au spécialiste des dons testamentaires. ■

Des conseils pour vos déclarations de revenus

Compte tenu de l'incertitude économique qui persiste, il importe plus que jamais de songer à vous prévaloir, pour l'année 2008, des crédits et des remboursements applicables aux personnes handicapées.

- Voyez si vous êtes admissible à la Prestation fiscale pour le revenu de travail (PFRT). Notez que les personnes pouvant se prévaloir du crédit d'impôt pour personnes handicapées peuvent aussi réclamer le supplément pour invalidité de la PFRT. Vous devez être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées pour réclamer le supplément.

- Consultez l'information destinée aux personnes handicapées sur le site Web de l'ARC au cra-arc.gc.ca; cliquez sur le titre « Personnes handicapées » figurant en bas de la colonne de gauche de la page Web.
- Pensez à cotiser à un Régime enregistré d'épargne-invalidité pour vous-même ou un membre de votre famille admissible.
- Voyez les conseils fiscaux fournis sur le site Web de la Société de la SP, au www.mssociety.ca/fr/informations/fiscale.htm. ■

Ne manquez pas les activités prévues ce printemps!

De mars à juin Inscriptions au camp d'été pour les enfants et les adolescents atteints de SP.

D'avril à juin Marche de l'eSPoir – Communiquez avec le bureau de la section ou de la division de votre région pour connaître les dates des marches prévues dans votre localité.

Le 17 avril Date limite de réception des demandes pour le Programme de bourses de la Société canadienne de la SP, présenté par Billy Talent et cie.

Le 24 avril Date limite des inscriptions au camp de vacances SP (Val-Morin, Québec).

Du 19 au 25 avril Semaine de l'action bénévole

Le mois de mai est le Mois de la sensibilisation à la SP!

Du 7 au 9 mai Campagne de l'œillet SP – Prévoyez acheter des œillets à temps pour la fête des Mères!

Le 20 mai Téléconférence sur la recherche, avec le D^r Peter Rieckmann, conférencier invité.

Le 27 mai Journée mondiale contre la sclérose en plaques

Juin Véloutour SP RONA – Communiquez avec le bureau de la section ou de la division de votre région pour connaître les dates de la randonnée prévue dans votre localité. ■

Séances d'information gratuites pour proches aidants

En 2009, la Société canadienne de la SP offrira des sessions d'information gratuites aux proches aidants de personnes atteintes de sclérose en plaques. Ces séances sont le fruit de notre partenariat avec Le Réseau entre-aidants, organisme du Québec qui offre aux proches aidants un accès à des renseignements à jour, fiables et pertinents sur une variété de

sujets pouvant les intéresser. Pour savoir où et quand se dérouleront ces séances, visitez le www.reseautreaidants.com ou appelez un représentant de la Société canadienne de la SP, au 1-866-922-6065, poste 3004, ou envoyez un courriel à l'adresse nicole.mellin@scleroseenplaques.ca. ■



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 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

