

Journée sur la Colline 2018 – Sujets de discussion – « L'accroche »

Susciter l'intérêt — Témoignage et information sur la SP

À propos de la sclérose en plaques

- Le Canada affiche l'un des taux de sclérose en plaques les plus élevés du monde : selon les estimations, une personne sur 340 est atteinte de SP dans notre pays. Alors qu'elle est le plus souvent diagnostiquée chez les jeunes adultes âgés de 15 à 40 ans, la SP se manifeste aussi chez des enfants et des adultes d'âge mûr. La SP est la maladie neurologique la plus répandue parmi les jeunes adultes du Canada.
- Le risque de SP des femmes est trois fois plus élevé que celui des hommes.
- On croit que la SP est une maladie auto-immune, soit une affection qui amène le système immunitaire – censé défendre l'organisme contre les envahisseurs étrangers tels que les bactéries et les virus – à s'attaquer aux tissus de l'hôte. Dans le cas de la SP, la cible du système immunitaire est la myéline. Or, sans la myéline, les communications entre les cellules nerveuses sont perturbées, et le corps ne reçoit plus correctement les instructions nécessaires à l'accomplissement de fonctions de base comme celles qui consistent à parler, à voir, à marcher ou à apprendre.

Symptômes

- Les symptômes de SP varient en fonction des régions touchées du système nerveux central, lequel comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. C'est pourquoi ils sont imprévisibles et très variables d'une personne à l'autre et parfois même chez une même personne, d'une journée ou d'une semaine à l'autre.
- Les symptômes de cette maladie affectent souvent la vision, la mémoire, l'équilibre et la mobilité.

La SP se manifeste différemment parmi les personnes qui en sont atteintes

La SP cyclique (poussées-rémissions) est caractérisée par des poussées imprévisibles, mais clairement définies, durant lesquelles des symptômes apparaissent. Ces poussées peuvent durer des jours, voire des mois, et sont suivies d'une période de rétablissement (ou rémission), au cours de laquelle la personne atteinte de cette maladie recouvre une bonne partie des fonctions touchées lors de la dernière poussée.

La SP progressive, quant à elle, peut se présenter sous trois formes distinctes : la SP progressive secondaire, la SP progressive primaire et la SP progressive récurrente. Ces catégories de SP se distinguent par des degrés variables de stabilité et de progression, mais toutes sont caractérisées par une aggravation des symptômes au fil du temps.

Quelle est la cause de la SP?

- En dépit de plusieurs décennies de recherche, la cause de la SP demeure inconnue.
- Selon les données probantes dont on dispose actuellement, le mode de vie ainsi que des facteurs environnementaux (comme une carence en vitamine D), génétiques et biologiques contribueraient à l'apparition de la SP.
- Le rôle et la portée de tous ces éléments font l'objet de divers travaux de recherche continus.
- Des études financées par la Société de la SP visent à déterminer si des facteurs de risque comme le genre (sexe), l'âge, les antécédents familiaux et les habitudes de vie jouent un rôle dans la vulnérabilité à la SP.

Peut-on espérer la découverte d'un remède?

- Certainement. Les chercheurs multiplient les efforts pour découvrir la cause de la SP, favoriser la réparation des tissus lésés et trouver des moyens de prévenir cette maladie.
- En 2016, lors d'un essai portant sur un traitement par cellules souches, des chercheurs d'Ottawa ont réussi à maîtriser certaines formes de SP en supprimant et en réinitialisant le système immunitaire des participants à

l'étude. Bien qu'il comporte des risques, ce type de traitement est porteur d'espoir – en plus d'être rassurant – puisqu'il nous démontre que la recherche scientifique axée sur la médecine régénérative peut changer le cours des choses.

- La Société canadienne de la SP et son organisme affilié, la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, subventionnent des études dans divers domaines, notamment la progression de la SP, les traitements, la cause et les facteurs de risque de la SP, la dégénérescence et la régénération neuronales, la prise en charge des symptômes de SP et la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie.

L'ACCROCHE – Aperçu – Priorités en matière de politiques

Agissez maintenant pour aider les gens à mieux #vivreaveclaSP

Priorités de la Société canadienne de la SP en matière de politique

Le Canada affiche l'un des plus hauts taux de sclérose en plaques du monde. Toutefois, les chercheurs en SP à l'œuvre dans notre pays sont des chefs de file mondiaux dans leur domaine. Le temps est venu pour le Canada de montrer la voie quant aux dispositions qui permettraient aux gens touchés par cette maladie de mieux **#vivreaveclaSP**.

La sclérose en plaques a des répercussions non seulement sur la personne qui vit avec cette maladie, mais également sur son entourage, à savoir les membres de sa famille et ses amis. Il s'agit d'une affection qui se manifeste de façon épisodique et imprévisible, ce qui explique pourquoi il est si difficile pour les gens qui en sont atteints de maintenir une bonne qualité de vie. De plus, ces personnes doivent souvent faire face à des obstacles considérables posés par les limites des programmes d'aide offerts aux divers paliers de gouvernement. Or, cette réalité place dans une situation financière extrêmement difficile les familles canadiennes aux prises avec les répercussions de la SP.

PRIORITÉS EN MATIÈRE DE POLITIQUE

- ✓ **Favoriser la sécurité de l'emploi : permettre aux gens de travailler.** Assouplir les programmes et mesures de soutien axés sur l'emploi et rendre ceux-ci plus inclusifs en intégrant la notion d'incapacités épisodiques dans la définition d'invalidité pour aider les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique à demeurer sur le marché du travail.
- ✓ **Favoriser la sécurité du revenu : permettre aux gens de joindre les deux bouts.** Assouplir les programmes et mesures de soutien axés sur l'emploi et l'aide aux personnes handicapées et rendre ceux-ci plus inclusifs pour aider les personnes atteintes de SP ou d'une autre maladie épisodique à demeurer sur le marché du travail.
- ✓ **Faire de l'accessibilité une réalité.** Mettre en œuvre une législation fédérale appropriée en matière d'accessibilité, qui intégrerait la notion d'incapacités épisodiques dans la définition d'invalidité; améliorer l'accès aux traitements; et investir dans des programmes complets de soins à domicile et d'hébergement.
- ✓ **Accélérer la recherche.** Faire de la recherche en santé une priorité en continuant d'investir dans la recherche fondamentale ainsi qu'en reconnaissant le rôle unique que jouent les personnes atteintes d'une maladie et les organismes de bienfaisance du domaine de la santé dans le contexte de la recherche en santé.