

# SP

# CANADA

Société canadienne de la sclérose en plaques

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



**Maternité -  
paternité et SP  
voir page 7**

Volume 33

Numéro 1

Mars 2006

## « Nous voulons être l'organisme qui trouvera un remède à la SP. » Le nouveau président national, Lou Maroun

Le nouveau président national de la Société canadienne de la SP, Lou Maroun, se souvient de son premier contact avec l'organisme, il y a plus de 12 ans.

« Lorsque j'ai constaté combien le personnel de la Société était dévoué et passionné, je me suis intéressé à l'organisme. J'ai ensuite remarqué que la même motivation animait les bénévoles, ce qui est évocateur. La Société poursuit sa mission avec dynamisme et succès. Je viens du monde des affaires, alors pour moi, c'est très enrichissant », affirme-t-il.

M. Maroun a grandi à Sydney, en Nouvelle-Écosse. Des membres de sa famille élargie étaient atteints de la SP et il connaissait d'autres personnes aux prises avec la maladie. Cependant, le jour où il a remplacé son fils au Vélotour SP RONA de l'Atlantique, en 1994, M. Maroun a véritablement commencé à participer à la lutte contre la SP. Lors de l'événement, il a partagé ses

idées avec les organisateurs, qui l'ont immédiatement recruté comme membre du comité consultatif.

Depuis, M. Maroun a siégé au conseil d'administration de la Division de l'Atlantique, il en a été le président, avant de déménager à Toronto pour y occuper les fonctions de président-directeur général de Summit REIT, l'une des principales sociétés de placement immobilier et le plus important propriétaire d'édifices industriels au Canada. Il s'est joint au conseil d'administration national, dont il a été secrétaire-trésorier avant d'être élu président national,

en novembre 2005.

« Depuis que j'œuvre à la Société de la SP, je constate que nous cherchons à accomplir notre mission avec un professionnalisme et un dévouement grandissants », affirme-t-il. « Nous rallions les personnes les plus compétentes et les plus brillantes à notre cause. La perception du public a également évolué : les Canadiens considèrent que nous jouons un rôle important dans leur collectivité et

*(suite à la page suivante)*



**Lou Maroun**



**De gauche à droite, Elinor et Sandra, la mère et l'épouse de Doug Bergeron, et Alistair Fraser, directeur général de la Société canadienne de la SP, lors du Dinner of Champions, tenu à Santa Clara, Californie. D'origine canadienne, M. Bergeron, établi en Californie, a fait une promesse de don de 1 million de dollars pour soutenir la recherche et les services.**

### Sommaire

Récipiendaires de 2005	5
La campagne de l'œillet SP	6
Rapport annuel 2004-2005	11
Tuyaux sur l'impôt	12
L'évolution de l'incapacité	13

*suite de la page précédente*

que nous sommes l'organisme qui fera disparaître la SP. »

M. Maroun met l'accent sur le rôle social de l'organisme. « À l'origine, nous étions un organisme populaire, image persistante dans les collectivités canadiennes, qui se traduit par une démarche axée sur la coopération et le consensus : nous nous efforçons de rallier tous nos membres à nos activités. »

M. Maroun est passionné par la recherche. « Je sens que nous nous rapprochons de la découverte d'un remède. Les travaux de la D<sup>re</sup> Brenda Banwell sur la SP chez l'enfant m'intéressent beaucoup. C'est effroyable de voir des enfants atteints de cette maladie, mais la recherche permet de mieux comprendre son origine et sa cause. »

Par ailleurs, il fait l'éloge des Services, qui remplissent l'autre partie de notre mission. « Je trouve les résultats de notre enquête sur les services absolument fascinants. Il est si simple de demander à nos clients comment ils souhait-

ent être aidés ! Pourtant, nous ne l'avions jamais fait ! Les réponses des personnes sondées ont une influence sur les services offerts, actuels et futurs. »

M. Maroun envisage l'avenir comme une période d'évolution et d'engagement renouvelé envers 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.

Sur le plan personnel, M. Maroun se réjouit de voyager au Canada pour rencontrer le personnel et les bénévoles de l'organisme. « J'aimerais en profiter pour rencontrer les membres de la Société de la SP pour mieux connaître les enjeux auxquels ils sont confrontés et pour leur présenter les moyens que nous comptons prendre pour chercher activement un remède à la maladie. »

M. Maroun estime que la Société est sur la bonne voie, mais que la partie n'est pas gagnée d'avance. « Nous faisons face à la

concurrence non pas de centaines, mais de milliers d'autres organismes à but non lucratif. De plus en plus d'organismes de bienfaisance réclament des fonds. Le nôtre a un message convaincant à transmettre aux Canadiens, il cherche à répondre à des besoins impératifs. Nous devons maintenant tenter d'accélérer le rythme de la recherche pour trouver un remède.

« Nous avons mis sur pied un organisme exceptionnel; nos bénévoles et notre personnel sont les meilleurs. Le moment est venu d'unir nos forces et de chercher activement à enrayer la SP. »



**Münchener Rück  
Munich Re Group**

## **La Munich, Compagnie de réassurance, se joint à la lutte contre la SP**

Chef de file en assurance vie et santé, La Munich, Compagnie de réassurance, est devenue dernièrement l'une des principales entreprises à donner de l'espoir aux Canadiens atteints de SP. Grâce au don de 20 000 \$ qu'elle a fait à la Société canadienne de la SP, La Munich s'est jointe au groupe des plus grands donateurs au monde qui soutiennent et financent la recherche sur la SP. Ce don de La Munich permet à la Société de la SP d'investir dans des études visant à améliorer le quotidien des personnes atteintes de SP ainsi que dans des études visant l'éradication de la SP.

Nous sommes honorés de compter La Munich, Compagnie de réassurance, dans ce groupe et nous la remercions de son engagement envers les personnes et les familles très affectées par la sclérose en plaques.



Cliquez sur **[www.MSProgram.ca](http://www.MSProgram.ca)** pour obtenir de l'aide

**[www.MSProgram.ca](http://www.MSProgram.ca)** vous donne un accès immédiat à :

- Des histoires réelles de courage et d'espoir
- Des experts qui peuvent répondre à vos questions et aborder vos préoccupations
- Des articles de recherche et à renseignements sur MS

Accédez à des renseignements à jour et à de l'aide lorsque vous en avez besoin. **Visitez [www.MSProgram.ca](http://www.MSProgram.ca) dès aujourd'hui.**



**Programme  
de Soutien Personnalisé**  
1 888 677-3243



# MISE À JOUR SUR LES SERVICES

## Nouvelles initiatives axées sur le client

*Chers confrères et amis,*

Depuis plus de 55 ans, les bénévoles et le personnel de la Société de SP s'efforcent de réaliser la mission de l'organisme, qui consiste en partie à être « un chef de file [...] et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie ».

Depuis plus de 25 ans, je fais du bénévolat au Canada et dans le monde pour faire connaître les services offerts aux personnes atteintes de SP. Ainsi, j'aimerais publier cette chronique régulièrement pour souligner les progrès réalisés dans ce domaine.

Au cours des dernières années, la Société de la SP a fait des progrès considérables pour s'assurer que les programmes et services soient axés sur le client, constamment évalués et continuellement améliorés, et ce, dans tout le Canada. Comment avons-nous atteint cet objectif?

En 2004, dans le cadre d'un sondage national, 10 500 Canadiens touchés par la SP - la plupart atteints de la maladie - ont affirmé que les programmes et services de la Société avaient considérablement amélioré leur qualité de vie.

En novembre 2004, le conseil d'administration de la Société a approuvé le Cadre de travail national sur la prestation des services, qui nous a permis de fournir des services homogènes et de qualité à l'aide d'outils comme la gestion du risque, l'évaluation des programmes et la prise de décision éthique.

En 2005, le personnel et les bénévoles des Services ont lancé des initiatives importantes en matière de gestion du risque et d'évaluation des programmes, qui seront multipliées en 2006. Elles nous permettront d'élaborer des programmes plus sûrs et de meilleure qualité pour nos clients, nos bénévoles et notre personnel. En appliquant des stratégies et des pratiques adaptées - comme des mesures d'enquête - nous ferons en sorte d'embaucher du personnel compétent pour offrir des programmes de qualité au moyen de méthodes efficaces. Une fois ces initiatives mises en œuvre dans toutes les activités des Services, nous pourrons offrir des programmes et des services beaucoup plus efficaces, sûrs et utiles.

En novembre 2005, le conseil d'administration national a approuvé la Stratégie visant à soutenir les aidants des personnes atteintes de SP, qui vise à ce que les aidants participent activement aux activités et aux décisions de la Société, et ce, à tous les niveaux.

Je vis avec la SP depuis près de trois décennies, entouré d'une épouse et d'une famille qui m'aiment et qui connaissent bien la signification du terme « aidant ». Je suis donc bien placé pour savoir que la vie avec la SP est très difficile et que les nombreuses personnes touchées par la maladie nécessitent des programmes et services multiples. Nous ne pouvons répondre à tous les besoins individuels. Toutefois, grâce à ces initiatives, nous ferons en sorte que chaque dollar consacré à la prestation de services de la Société de la SP soit géré aussi consciencieusement que les fonds investis dans la recherche.

La Société canadienne de la SP traverse une période décisive : nos services et nos programmes sont plus efficaces et utiles que jamais. Dans tout le Canada, nos bénévoles et notre personnel déploient chaque jour des efforts exceptionnels pour donner de l'espoir aux milliers de Canadiens touchés par la SP.

Votre collègue et partenaire dans la lutte contre la SP,

Le président des Services nationaux,

Reid Nicholson



### SP Canada

Volume 33, numéro 1, mars 2006

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques

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

Téléphone : (416) 922-6065

Télécopie : (416) 922-7538

Numéro sans frais : 1 866 922-6065

Site Web : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

#### 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 : Lou J. Maroun

Directeur général : Alistair M. Fraser

Rédaction : C.K. (Cindy) DesGrosseilliers

Conseillère, rédaction : Deanna Grootzinger

Traduction : Les traductions Transol inc.

Montage et mise en forme

ISSN 0315-1131

Publication trimestrielle

Numéro de convention de vente des envois

des publications canadiennes : 40063383

Organisme de charité canadien

N° d'enregistrement 10774 6174 RR0001

---

## Informez-vous sur la SP grâce à nos séries éducatives nationales

Au printemps 2006, deux séances éducatives très courues en 2005 seront reprises et de nouvelles conférences en ligne seront organisées. Pour vous inscrire ou obtenir de plus amples renseignements, veuillez téléphoner aux numéros figurant ci-dessous.

**Profiter du moment présent - Soulager la douleur associée à la SP** présente des idées et des outils pour faciliter la prise en charge de ce symptôme particulièrement difficile à vivre.

- ♦ Regina (Saskatchewan) - 8 avril - 522-5600 ou 1 800 268-7582
- ♦ Windsor (Ontario) - 9 avril - (519) 977-0401
- ♦ Steinback (Manitoba) - 10 juin - (204) 326-1434

**Bien vivre avec la SP - Recherche et espoir** aide à comprendre comment les chercheurs lèvent le voile sur la nature de la SP, travaillent à la mise au point de nouveaux traitements et cherchent des façons de prévenir la maladie.

- ♦ North Bay (Ontario) - 22 avril - 1 866 274-1483
- ♦ Penticton (Colombie-Britannique) - 6 mai - (250) 493-6564
- ♦ Grande Prairie (Alberta) - 7 mai - (780) 532-3204
- ♦ Longueuil (Québec) - 27 mai - (450) 466-5209
- ♦ London (Ontario) - 28 mai - (519) 672-5855

Veuillez noter que s'il vous est impossible d'assister à ces séances, celles-ci seront diffusées sur le Web (en français et en anglais) ce printemps.

**Formation en ligne :** Toute personne ayant accès au Web peut assister aux conférences éducatives en ligne suivantes :

- ♦ **Apprendre pour la vie : la prise en charge des troubles intestinaux et vésicaux associés à la SP.** En anglais : 16 mai / en français : 7 juin
- ♦ **Apprendre pour la vie : la prise en charge de la dysfonction sexuelle associée à la SP.** En anglais : 23 mai / en français : 13 juin

## Apprendre pour la vie : Demandez à un expert

Vous avez des questions sur la SP et vous ne savez pas à qui vous adresser ? Les questions sur la famille, les médecines alternatives ou les symptômes de la SP et leur prise en charge vous préoccupent ? Quel que soit le sujet qui vous intéresse, la rubrique Demandez à un expert vous permet d'interroger les meilleurs chercheurs et professionnels de la santé dans le domaine de la SP en Amérique du Nord.

Grâce à une subvention sans restriction à visée éducative de Biogen Idec Canada, la Société de la SP a créé Demandez à un expert, un forum en ligne où les personnes atteintes de SP et les membres de leur famille peuvent poser des questions auxquelles répondront des professionnels respectés dans des domaines particuliers.

Consultez [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca). Si vous désirez obtenir des renseignements sur cette initiative (y compris la date du lancement), envoyez un courriel à [formationenligne@scleroseenplaques.ca](mailto:formationenligne@scleroseenplaques.ca) et nous ajouterons votre nom à notre liste de distribution.

---

## Lancement d'un registre sur la grossesse

Un nouveau projet que s'apprête à lancer une chercheuse de l'Université de la Colombie-Britannique pourrait bientôt apporter des réponses aux nombreuses questions que se posent les personnes atteintes de SP sur la reproduction, y compris sur la grossesse et la conception d'un enfant.

Mme A. Dessa Sadovnick, Ph. D., est à la tête d'un projet visant à recueillir des données sur la reproduction chez les personnes

atteintes de SP. Cette base de données unique sur la grossesse est issue de l'Étude coopérative canadienne sur la susceptibilité génétique à la SP dont Mme Sadovnick est l'un des chefs de file depuis le début des années 1990. Cette étude est financée par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, liée à la Société canadienne de la SP.

Par l'intermédiaire du North American Pregnancy Project, Mme Sadovnick et ses collaborateurs

au Canada et aux États-Unis recueilleront quantité de renseignements sur la grossesse ainsi que sur d'autres aspects de la fonction sexuelle chez les femmes et les hommes atteints de SP. Cette base de données devrait apporter des réponses concrètes à des questions auxquelles il n'existe actuellement que des réponses partielles ou auxquelles on ne peut répondre qu'en émettant des hypothèses.

Madame Sadovnick projette de lancer le projet en avril 2006.

# Récipiendaires des prix nationaux 2005

Chaque année, la Société canadienne de la SP rend hommage aux réalisations exceptionnelles de personnes atteintes de SP, d'aidants, de bénévoles et d'autres partenaires. Voici les récipiendaires de nos prix nationaux 2005.

## André Lespérance

Laval, Québec

*Prix du président national*

Depuis qu'André Lespérance a reçu un diagnostic de SP, il y a plus de 15 ans, il se dévoue à notre mission.



Depuis 1994, André œuvre à la Division du Québec : il siège au conseil d'administration et participe activement à l'organisation du Vélotour SP RONA. Grâce à lui, RONA est devenu le commanditaire provincial de cet événement, en 2002, et le commanditaire principal national, en 2004. Il s'est également consacré à l'organisation de la soirée Opal, du Marathon de golf et de Rock et Roule. Source d'inspiration pour les permanents et les bénévoles, André favorise la croissance de la Société de la SP par son soutien et ses conseils.

## Malcolm Gray

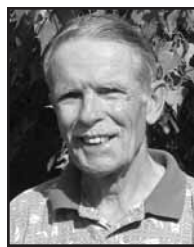
Ottawa, Ontario

*Prix national Opal*

Le prix Opal souligne la contribution des aidants à la qualité de vie des personnes atteintes de SP. Malcom et Bev Gray ont formé un

couple extraordinaire durant 45 ans, dont 35 avec la SP.

En 1970, lorsque Bev apprend la nouvelle, le couple décide d'affronter la maladie ensemble, au quotidien. Malcom simplifie la vie, qui combat une forme progressive de la SP. Il facilite l'accessibilité de leur maison et, à sa retraite, devient un aidant à temps plein. Bev est décédée en avril 2005, mais Malcolm est toujours un membre important de la Société de la SP.



## D<sup>r</sup> T.J. (Jock) Murray

Halifax, Nouvelle-Écosse

*Prix Nancy R. Perkins*

Chercheur et clinicien éminent, le D<sup>r</sup> Jock Murray est apprécié de ses patients atteints de SP et de leur famille. Il leur accorde un soutien indéfectible en leur fournissant de l'information récente et en les référant à la Société.

Depuis la création du Groupe de recherche sur la SP de Dalhousie, en 1980, la méthode thérapeutique multidisciplinaire de Jock est axée sur les soins cliniques, la formation et la recherche. Directeur du Groupe, il a soigné plus de 2 700 personnes et en a inspiré des milliers d'autres.



## D<sup>re</sup> Jennifer Rodgers

Edmonton, Alberta

*Prix national du mérite, membre*

Psychologue au centre hospitalier de l'Université de l'Alberta, la D<sup>re</sup> Jennifer Rodgers a aidé de nombreuses personnes et familles touchées par la SP. Ses sages conseils ont égayé le quotidien de nombreuses personnes. Jennifer, conférencière régulière aux événements de la Société, vise à « aider les gens à découvrir leurs ressources intérieures pour maximiser leur qualité de vie ».



## D<sup>re</sup> Jean K. Mah

Calgary, Alberta

*Prix national du mérite, non-membre*

La D<sup>re</sup> Jean Mah, neuropédiatre, participe à l'étude nationale sur l'évolution de la SP chez l'enfant, lancée en 2004. Dans le passé, elle a fait valoir les besoins des enfants atteints de SP et a élaboré des programmes en collaboration avec la Clinique de SP de Calgary. Ce médecin compatissant prodigue des soins extraordinaires aux jeunes patients et à leur famille.



# En 2006, la Campagne de l'œillet SP célèbre ses 30 ans

Après des débuts modestes en 1976, la Campagne de l'œillet SP représente aujourd'hui l'espoir et la détermination qui caractérisent la lutte contre la sclérose en plaques. L'événement, qui est dans sa trentième année, permet de recueillir plus de 1,5 million de dollars par année pour lutter contre la SP.

La Campagne de l'œillet SP se déroule en mai, le Mois de la sensibilisation à la SP. Au cours des jours précédant la fête des Mères, des bénévoles vendent des œillets dans toutes les régions du pays au nom de la Société de la SP.

Depuis sa création, le programme a permis d'amasser près de 40 millions de dollars pour financer la recherche sur la SP et la prestation de services aux personnes qui en sont atteintes. En 30 ans, le visage de la SP a beaucoup changé. Des traitements médicamenteux contribuent maintenant à maîtriser la maladie, la meilleure précision du diagnostic permet d'améliorer les soins aux patients, 22 cliniques de SP sont accessibles au Canada et, surtout, l'espoir d'un remède est plus vivant que jamais.

Participez à l'anniversaire de la



plus ancienne collecte de fonds de la Société de la SP, la Campagne de l'œillet, à titre de bénévole ou par l'achat de fleurs. Composez le 1 800 268-7582 pour obtenir davantage de renseignements sur le rôle que vous pourriez jouer dans le cadre de l'événement !

## La Marche de l'eSPoir est de retour, plus incontournable que jamais!

L'événement le plus important de collecte de fonds de la Société de la SP, la Marche de l'eSPoir, grandit encore! Cette année, la marche se tiendra dans cinq nouvelles villes : St. Stephen (NB), Corner Brook (NL), New Tecumseh (ON), Kindersley (SK) et Killarney (MB).

Cette croissance est consécutive à une autre année record pour la Marche de l'eSPoir : en 2005, le programme a en effet permis de recueillir 11 millions de dollars, dépassant les 9,6 millions de 2004.

Les sommes recueillies contribuent à soutenir des recherches novatrices sur la SP et à offrir des services aux personnes atteintes de la maladie dans votre région. Par exemple, les fonds amassés au cours des Marche de l'eSPoir ont contribué à la mise en œuvre d'une étude de 4,3 millions de dollars sur l'évolution de la SP chez l'enfant. Au Canada, de 45 à 55 enfants reçoivent un diagnostic de SP

chaque année, certains dès l'âge de 2 ans.

Vous pouvez participer à la lutte contre la SP en vous inscrivant maintenant à la Marche de l'eSPoir qui se tiendra dans votre région en 2006! Pour vous inscrire ou pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter [www.marchedelespoir.com/](http://www.marchedelespoir.com/) ou composer le 1 800 268-7582.

Veuillez noter que nous avons perfectionné notre système d'inscription en ligne dans le but de rendre votre participation à la marche encore plus agréable. En outre, nous nous assurons ainsi que les fonds recueillis auront des retombées plus décisives sur la lutte contre la SP.

L'inscription en ligne permet entre autres :

- ♦ d'ouvrir une session et de recueillir des dons en ligne;
- ♦ de se fixer des objectifs de collecte et d'en surveiller les progrès sur un graphique personnalisé;



- ♦ d'accélérer l'inscription des membres d'une équipe pour le chef d'équipe;
- ♦ de recevoir un avis par courriel lorsqu'une personne verse un don en ligne ou se joint à votre équipe;
- ♦ de calculer la somme totale recueillie en ligne par les membres d'une équipe (pour le chef d'équipe).

Si vous n'avez jamais participé à la Marche de l'eSPoir, envisagez d'y prendre part cette année. Si au contraire vous êtes un participant assidu, n'hésitez pas à demander à vos amis et à votre famille de vous accompagner dans le cadre du programme ÉquipeSP ! Vous serez heureux d'avoir posé ce geste et vous nous aiderez dans notre quête de mettre fin à la sclérose en plaques.

# Avoir un enfant lorsqu'on a la SP :

## savoir prendre la décision adaptée à votre situation

Par Gemma Graham, stagiaire en communications

Généralement, les personnes dans la vingtaine ou la trentaine réfléchissent à la possibilité et au moment d'avoir des enfants, soit une décision très importante! Ajoutez la sclérose en plaques à l'équation et beaucoup de femmes et d'hommes se sentent dépassés.

Nos choix ont des conséquences non seulement immédiates, mais également à long terme à mesure que notre bébé devient un enfant, puis un adolescent. Que faire? Comment planifier d'avoir un enfant quand on souffre d'une maladie aussi imprévisible que la SP?

La SP peut frapper à n'importe quel moment, de l'enfance à la fin de l'âge adulte, mais dans la plupart des cas, les personnes atteintes présentent les premiers symptômes de la maladie entre 15 et 40 ans, c'est-à-dire à la fin de leurs études, au début de leur carrière et au moment de fonder une famille.

Voilà, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse à la question de savoir si on peut envisager de devenir parent lorsqu'on est atteint de SP. La décision dépend de chaque personne. Vous devrez considérer des facteurs comme la fatigue, votre état physique actuel et l'évolution de votre maladie.

En fait, vivre une grossesse, accoucher et élever un enfant, c'est épuisant moralement et physiquement, qu'on ait ou non la SP. Cependant, ces considérations semblent échapper à ceux qui désirent avoir un enfant et en prendre soin dans les années à venir.

« J'hésitais à devenir parent... Nous [mon mari et moi] avons discuté de la question et nous avons décidé d'essayer d'avoir des enfants. Je n'arrivais pas à envisager l'avenir sans enfants », affirme Judith Cooper, mère de deux enfants âgés

de 10 et de 14 ans, qui vit à Dauphin, Manitoba.

Les limites physiques parfois associées à la SP exigent des personnes qui songent à fonder une famille de savoir planifier. Ces personnes doivent bénéficier du soutien de leur conjoint, des membres de leur famille et des professionnels de la santé, d'une organisation quotidienne et d'un équipement efficaces afin que la SP ne gêne pas leurs activités parentales et ne nuise ni à leur santé et ni à leur sécurité ou à celles de leur enfant.

« J'avais toujours peur de prendre ma fille, car je craignais de l'échapper ou de tomber. Je me suis donc procuré un lit d'enfant sur roulettes, il suffisait de le pousser pour emmener ma fille partout avec moi », dit Andrea Butcher-Milne de Barrie, Ontario, dont la fille est âgée de 6 ans. Mme Butcher-Milne a appris qu'elle était atteinte de SP en 1997.

Les femmes et les hommes atteints de SP qui songent à avoir un enfant devraient consulter les divers professionnels de la santé en mesure de répondre à leurs questions, soit un neurologue, le médecin ou la

sage-femme qui surveillera le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, une infirmière spécialisée en SP, un ergothérapeute (pour adapter leur résidence) et un conseiller en génétique.

Les nombreuses questions des futurs parents touchent divers aspects allant de la conception de l'enfant à l'art d'être parent en passant par la façon de composer avec la grossesse et le travail précédant l'accouchement. Bien que tous vivent une situation unique en raison de leurs conditions

*(suite à la page suivante)*

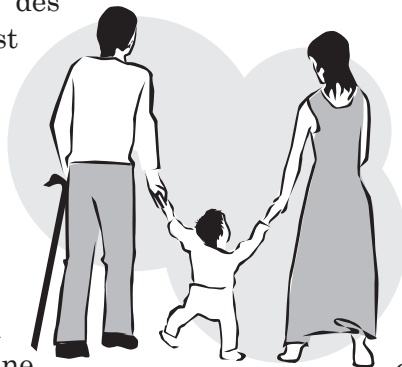


de vie et de l'évolution particulière de la maladie, les questions et les réponses suivantes peuvent servir à entamer une discussion soit avec leur conjoint, soit avec leur médecin, ou les deux.

### **Puis-je transmettre la SP à mon enfant?**

Comparativement au risque existant dans la population en général, le risque que se manifeste la SP chez les enfants de parents atteints est légèrement plus élevé. Il varie en fonction de divers facteurs comme le nombre de membres de la famille atteints de SP et la présence à la fois du côté maternel et paternel de la maladie.

Comme dans près de 80 % des familles, seul un des parents est atteint de SP, le risque que l'enfant manifeste la SP au cours de sa vie est d'environ trois à cinq pour cent. Bien que le risque soit plus grand que le risque de 0,2 pour cent qui existe dans la population générale, il demeure très faible. Autrement dit, il y a 95 % de chances que votre enfant ne soit pas atteint de SP.



### **Quel effet aura la SP sur ma grossesse?**

Pendant leur grossesse, de nombreuses femmes atteintes de SP connaissent une rémission de leurs symptômes, particulièrement durant les trois derniers mois, selon l'évolution clinique de la maladie chez la femme au moment de la conception.

Cependant, il semble exister un risque accru de nouvelles poussées dans les trois à six mois suivant l'accouchement, ce risque varie toutefois d'une femme à l'autre. « Pendant ma grossesse, je n'ai eu aucune poussée clairement définie, dit Andrea Butcher-Milne. Six mois après la naissance de ma fille, mes symptômes se sont aggravés; on m'a alors prescrit l'un des traitements de fond qui m'a beaucoup aidé. »

Prévoyez la possibilité de connaître une nouvelle poussée après l'accouchement afin de pouvoir bénéficier de toute l'aide dont vous aurez besoin pour prendre soin de votre bébé pendant votre rétablissement.

Consultez un médecin, un neurologue expérimenté dans le traitement des symptômes et des poussées de SP et bien au fait des dangers des différents médicaments et agents auxquels vous pourriez être exposée durant votre grossesse.

De façon générale, il est essentiel d'obtenir le soutien de votre équipe soignante durant cette période, qui comprendra sans doute votre

obstétricien, médecin de famille, sage-femme, neurologue et infirmière spécialisée en SP.

### **Puis-je recevoir une injection périurale au cours du travail ? À quoi puis-je m'attendre pendant le travail ?**

Il n'existe pas de réponse précise à ces deux questions. Le travail est une expérience différente pour chaque femme. Il faut tenir compte de la fatigue : la phase du travail peut être épuisante. Discutez de la fatigue avec votre médecin et demandez-lui quels choix et quelles formes d'aide s'offrent à vous si vous devenez trop fatiguée.

« Mon premier accouchement s'est déroulé de façon naturelle; les seuls médicaments qu'on m'a administrés sont le Demerol et un autre médicament pour engourdir la région avant l'épisiotomie. Le travail a duré 23 heures et on m'a traitée comme une patiente exposée à un grand risque en raison de ma maladie, se rappelle Judith

Cooper. Lors de mon deuxième accouchement, j'ai subi une césarienne parce que mon col ne s'est pas dilaté de plus de 5 cm pendant presque 15 heures et que j'étais très fatiguée. »

Si vous optez pour une anesthésie périurale afin d'enrayer la douleur, vous devriez planifier et consulter votre médecin pour savoir si cette intervention vous convient. Sachez que certains anesthésistes n'administreront pas d'injection périurale à une femme atteinte de SP parce qu'ils doivent insérer une aiguille dans l'espace périural de la colonne vertébrale. Assurez-vous que l'hôpital où vous projetez d'accoucher a un anesthésiste qui accepte d'administrer une injection périurale aux femmes ayant la SP, si vous le désirez. D'ailleurs, certaines femmes qui ne sont pas atteintes de SP éprouvent des ennuis au cours de cette intervention, comme une baisse de leur pression artérielle, des maux de tête, une réaction allergique ou un relâchement des muscles nécessaires pour pousser, elles ont donc besoin d'aide pour accoucher.

D'autres méthodes facilitent le travail, comme différentes techniques de respiration, la méthode Lamaze étant sans doute la plus connue. L'injection périurale soulage la douleur tandis que la méthode Lamaze nécessite d'accepter la douleur et d'utiliser des techniques particulières de respiration pour l'atténuer. Elle comprend également des techniques efficaces pour faciliter l'accouchement.

Selon votre capacité physique, vous, votre médecin ou votre sage-femme ferez le choix qui vous convient. Une femme ne devrait pas voir sa grossesse jugée « difficile » parce qu'elle a la SP. Gardez toutes les options ouvertes. Il s'agit de faire en sorte que l'accouchement soit le plus sûr possible pour la mère et pour l'enfant.

Judith Cooper a trouvé utile d'en savoir le plus possible. « Nous avons suivi les cours, regardé le film sur le travail, fait les étirements et appris les techniques de respiration et d'adaptation. »

Certaines femmes atteintes de SP ainsi que des femmes qui n'ont pas la maladie subissent une

## Les pères, eux aussi, ont la SP : ce que les hommes doivent savoir

Certains problèmes que vivent les femmes s'appliquent également aux hommes, surtout à notre époque où le couple s'investit dans l'éducation des enfants, mais il y a quelques différences.

**Les médicaments :** Selon Gwen Alcock, infirmière spécialisée en SP et coordonnatrice de la clinique de SP de St. John's à Terre-Neuve-et-Labrador, « la plupart des hommes décident d'interrompre leur traitement, particulièrement leur traitement de fond, lorsqu'ils essaient de concevoir un enfant avec leur conjointe. » Discutez avec votre médecin de votre décision et des façons de prendre en charge votre maladie pendant que vous essayez de concevoir un enfant. L'homme a également le choix de faire congeler son sperme avant le début de son traitement.

**La phase du travail :** La fatigue attribuable à la SP peut vous empêcher d'accompagner votre conjointe pendant les longues heures que dure le travail, mais vous pouvez quand même lui offrir un soutien affectif important. Vous et votre conjointe pourriez demander à un proche parent ou à un ami ou une amie intime de passer une partie du temps que durera le travail avec votre conjointe pendant que vous irez vous reposer. Savoir trouver le bon équilibre et profiter du soutien et des ressources disponibles sont des aptitudes importantes à acquérir tant en prévision de la phase du travail que des années à venir.

**Les soins à l'enfant maintenant et à l'avenir :** Les ressources financières, l'état physique du conjoint atteint de SP et les besoins de l'enfant peuvent déterminer qui assumera les soins primaires de l'enfant. Abordez ouvertement ce sujet et continuez de le faire à mesure que votre maladie et que les besoins de votre enfant évolueront. En outre, ne soyez pas étonné si certains stéréotypes relatifs au rôle de l'homme et à l'éducation des enfants font surface; ils ne relèvent pas de la logique et peuvent être profondément ancrés dans les mentalités. Souvenez-vous qu'être père ne consiste pas seulement à enseigner à son enfant à faire du vélo. Discutez en détail de vos attentes avec votre conjointe et n'oubliez pas qu'il existe différentes façons d'être parent.

césarienne si des problèmes surgissent. Il faut prévoir cette possibilité, une césarienne nécessite une période de rétablissement plus longue pouvant parfois prendre plusieurs semaines. Andrea et Judith ont toutes deux eu une césarienne et elles ont pu bénéficier de l'aide de leur famille pendant leur rétablissement.

## Puis-je prendre mes médicaments contre la SP pendant la grossesse et l'allaitement ?

Il n'y a pas de réponse claire à cette question car on dispose de données limitées à ce sujet. En général, on recommande aux femmes d'interrompre leur traitement de fond avant de devenir enceinte ainsi que pendant la grossesse et l'allaitement. (Voir l'article à la page 10 pour connaître les résultats d'une étude récente intitulée *Le traitement à l'interféron bêta durant la grossesse*.)

La prise de médicaments est une question qui préoccupe Danielle de Nouvelle-Écosse, qui envisage de devenir mère. « Ma plus grande inquiétude sur la possibilité d'avoir des enfants est que je devrai cesser de prendre mes médicaments, dit Danielle, qui a 25 ans et qui est atteinte de SP depuis 1993. Je prends [l'un des médicaments] depuis sept ans et il s'est révélé très efficace. Si je décide d'avoir un enfant, je devrai cesser de prendre mes médicaments pendant presque deux ans. »

Encore une fois, planifier est important. Idéalement, une femme qui veut devenir enceinte devrait interrompre son traitement de fond (et cesser de prendre ses autres médicaments selon les directives de son médecin) avant la conception. Elle ne doit pas prendre ses médicaments durant la grossesse, mais elle doit recommencer son traitement après l'accouchement, si elle n'a pas l'intention d'allaiter. Une autre stratégie, discutez avec votre neurologue ou votre infirmière des façons de prendre en charge la SP pendant la grossesse et l'allaitement.

Andrea Butcher-Milne a suivi ce conseil. « Je ne prenais aucun médicament avant de devenir enceinte. J'ai décidé d'attendre la naissance de mon enfant avant de prendre des médicaments contre la SP, explique Andrea. Je ne voulais pas commencer à suivre un traitement pendant une courte période, l'interrompre pendant plusieurs années, puis le reprendre. Je ne voulais pas cesser le traitement après l'avoir commencé. »

## Comment composer avec la fatigue quand on devient parent?

La fatigue est un symptôme plus que familial  
(suite à la page suivante)

pour les personnes atteintes de SP ainsi que pour les mères qui prennent soin d'un nouveau-né. Puisque satisfaire les besoins d'un bébé ne peut attendre, vous devez élaborer des méthodes pour composer avec la fatigue et prendre soin de votre bébé. Envisagez de demander de l'aide pour les tâches ménagères, de dormir quand votre bébé dort et de vous faire aider lorsque votre bébé est difficile. Bien vous reposer est la clé qui vous permettra de répondre à ses besoins ainsi qu'aux vôtres.

« Comme vous serez très certainement fatiguée, planifiez la période qui suivra la naissance du bébé, nous avertit Andrea. Prévoyez qu'il vous faudra deux fois plus de temps pour accomplir une tâche ménagère, maintenant que vous devez prendre soin d'un bébé. Peut-être ne vous en faudra-t-il pas autant, mais donnez-vous quand même le double du temps au cas où. »

N'attendez pas de voir si vous pourrez vous occuper d'un bébé tout en composant avec la fatigue occasionnée par la SP. Vous et votre conjoint devriez plutôt vous assurer de disposer des ressources et du soutien nécessaires avant la naissance du bébé. Par exemple, vous pourriez faire en sorte que des membres de votre famille et des amis vous aident plusieurs fois par semaine ou vous pourriez embaucher une femme de ménage pendant un certain temps.

Malgré certains ajustements nécessaires, le projet de devenir parent est réalisable pour la plupart des femmes et des hommes atteints de SP. Les enfants ont besoin d'amour et de soutien, deux choses que vous pouvez leur offrir malgré votre maladie. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire plutôt que sur ce que vous ne pouvez pas faire!

« Élever des enfants exige beaucoup de ressources, d'argent et de patience, c'est-à-dire beaucoup de tout!, s'exclame Judith. Par contre, ils vous donnent tellement en retour. »

« Ne vous en privez surtout pas », ajoute Andrea.

*La mère de Gemma Graham a la SP et ce sujet lui tient à cœur. Elle ajoute : « En tant que personne dont la mère était atteinte de SP, je peux dire en con-*

## Le traitement à l'interféron bêta durant la grossesse

En septembre 2005, des chercheurs du Hospital for Sick Children (SickKids) à Toronto ont rapporté que les femmes atteintes de sclérose en plaques (SP) traitées à l'interféron bêta présentaient un risque accru d'avoir un avortement spontané ou de donner naissance à un enfant de faible poids.

Les résultats de la recherche montrent clairement que les femmes atteintes de SP qui deviennent enceintes pendant un traitement à l'interféron bêta devraient consulter leur médecin afin d'interrompre le traitement jusqu'à l'accouchement. En outre, les femmes traitées à l'interféron bêta qui envisagent une grossesse devraient s'informer auprès de leur médecin du délai recommandé entre l'arrêt du traitement et le début de la grossesse.

L'équipe de chercheurs a découvert que l'utilisation continue de l'interféron bêta durant la grossesse entraînait une augmentation de 39 % des avortements spontanés et de 30 % des mortinaissances ainsi qu'une diminution du poids des nouveau-nés, comparativement aux femmes ayant interrompu leur traitement et aux volontaires en santé.

« D'abord et avant tout, nous recommandons aux femmes atteintes de SP qui sont enceintes ou qui souhaitent le devenir d'en parler avec leur neurologue. L'arrêt du traitement à l'interféron bêta pendant la grossesse n'augmente pas nécessairement la survenue de poussées de SP, puisque la grossesse tend à réduire ce risque », affirme le Dr Gideon Koren, investigateur principal de l'étude. Les chercheurs conseillent aussi aux femmes atteintes de SP de reprendre le traitement très vite après l'accouchement si elles n'ont pas l'intention d'allaiter.

Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter la communication médicale sur le site Web de la Société de la SP ([www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca) : cliquez sur Recherche, puis sur Nouvelles sur la recherche.)

*naissance de cause que ma mère était tout aussi capable que les autres femmes d'élever deux enfants. »*

*Sincères remerciements à A. Dessa Sadovnick, Ph. D., professeure de génétique médicale à l'Université de la Colombie-Britannique, pour ses conseils éclairés pendant la rédaction de cet article.*

*Consultez la page 4 pour en savoir plus sur lancement du registre sur la grossesse.*

**La publication de cet encart a été rendue possible grâce à une subvention à l'éducation sans restriction de**



# Rapport annuel national

## Jamais il n'y a eu de période plus prometteuse dans la lutte contre la sclérose en plaques.

La vie est parfois difficile pour chacun d'entre nous, mais lorsqu'il faut en plus composer avec une maladie aussi pénible et imprévisible que l'est souvent la SP, la vie devient extrêmement complexe.

Le dévouement de nos donateurs, des participants à nos activités, des bénévoles, des chercheurs et de nos employés nous permet d'apporter du réconfort et de l'espoir aux personnes atteintes de SP et à leur famille. Ce réconfort, nous le leur procurons au moyen de renseignements et de programmes éducatifs et de soutien. L'espoir que nous leur donnons est celui que de meilleurs traitements et un remède contre la SP soient mis au point par nos chercheurs.

Votre contribution est beaucoup plus importante que vous pouvez l'imaginer : elle est une source d'inspiration. En effet, elle incite nos bénévoles et nos permanents à atteindre de nouveaux sommets. Elle motive nos chercheurs en leur donnant la liberté d'envisager la SP sous un nouvel angle. Et surtout, votre contribution permet aux personnes atteintes de SP et à leur famille de rêver... et d'entretenir l'espoir d'un monde sans SP.

Nous vous remercions infiniment de votre appui.



Le directeur général national,



Le président national,

*Alistair M. Fraser*

Alistair M. Fraser

*David L. Knight*

David L. Knight

## État des résultats

Exercice terminé le 31 août 2005  
(en milliers de dollars)

### PRODUITS

	2005	2004
	\$	\$
Dons et événements spéciaux déduction faite des charges connexes	22 204	22 790
Allocations de Centraide	1 000	1 000
Subventions	2 263	1 802
Amortissement des apports reportés pour l'achat d'immobilisations de la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP	--	118
Revenu de placement	1 018	712
Cotisations	96	100
<b>Total</b>	<b>26 581</b>	<b>26 522</b>

### DÉPENSES

#### Programmes

Recherche	6 604	7 035
Cliniques de SP	904	904
Services	9 285	8 785
Développement des sections locales	1 406	1 332
Information du public	2 210	2 068
Relations avec les gouvernements	956	870
Coût de mise en œuvre et amortissement des logiciels et du matériel informatique	--	181
<b>Total</b>	<b>21 365</b>	<b>21 175</b>

#### Services de soutien

Administration	3 253	3 293
Collecte de fonds	1 413	1 384
<b>Total</b>	<b>4 666</b>	<b>4 677</b>

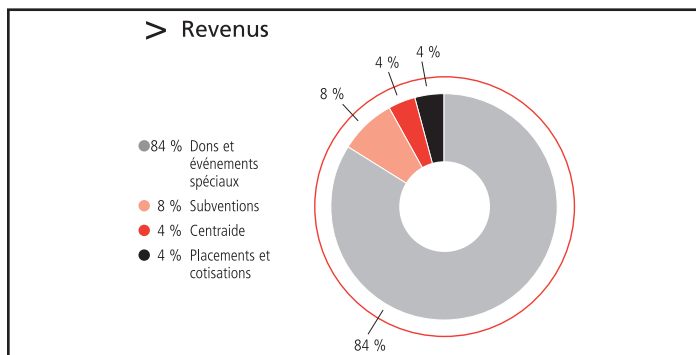
Excédent des produits sur les charges de l'exercice

**550 670**

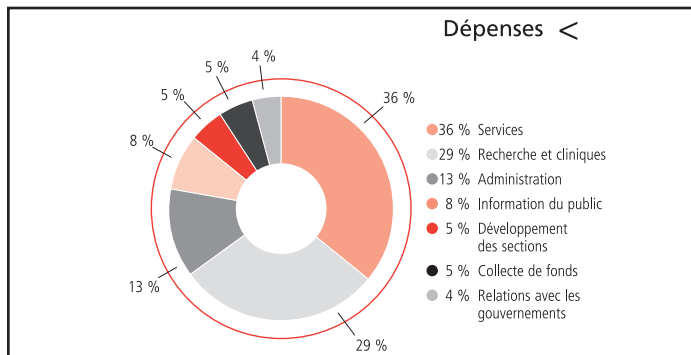
### Notre Mission :

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.

### Revenus



### Dépenses



Pour recevoir la version intégrale du rapport annuel, composez le 1 866 922-6065.

# Les nouveaux crédits d'impôt peuvent réduire votre cotisation fiscale

Les nouveaux crédits d'impôts pour frais médicaux et pour personnes handicapées et les nouvelles dépenses admissibles en vigueur en 2005 certains quelques jours seulement avant le déclenchement des élections fédérales en novembre, devraient contribuer à réduire la cotisation fiscale de certaines personnes atteintes de SP. Vous trouverez ci-dessous les principales modifications pouvant s'avérer avantageuses pour les personnes qui ont la SP. (Il est possible de consulter une version plus détaillée de cet article à l'adresse [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca); cliquez sur Sclérose en plaques puis sur Conseils pour bien vivre avec la SP.)

L'Agence du revenu du Canada (ARC) offre également de précieuses ressources aux personnes handicapées, dont une publication intitulée Renseignements concernant les personnes handicapées. Vous pouvez vous procurer cette publication ainsi que d'autres ressources à l'adresse [www.arc.gc.ca/handicape](http://www.arc.gc.ca/handicape) ou en téléphonant à l'ARC au 1 800 959-2221 (formulaires et publications) ou au 1 800 959-8281 (renseignements généraux).

**Frais médicaux admissibles :** Les personnes admissibles peuvent inclure plus de 60 dépenses et articles médicaux au titre des frais médicaux. Les frais médicaux déductibles qui présentent un intérêt particulier pour les personnes atteintes de SP sont les médicaments d'ordonnance, les articles médicaux et la moitié du coût d'un climatiseur (jusqu'à concurrence de 1 000 \$), si l'appareil a été prescrit par un médecin. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter l'article détaillé sur l'impôt à l'adresse [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca) ou la publication de l'ARC intitulée Renseignements concernant les personnes handicapées.

**Supplément pour frais médicaux :** Les personnes qui ont des frais médicaux élevés et un faible revenu familial peuvent avoir droit à un supplément remboursable pour frais médicaux. Pour obtenir de plus amples renseignements, voir la ligne 452 du Guide général d'impôt et de prestations que vous pouvez vous procurer sur le site Web de l'ARC ou auprès de l'ARC.

**Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées :** Selon une modification proposée à la loi, la déduction pour frais de préposé aux soins sera remplacée par une nouvelle déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées et d'autres déductions seront ajoutées. En fait, ces modifications allongeront la liste des dépenses admissibles que les personnes atteintes d'une déficience physique ou mentale peuvent déduire, à savoir les dépenses qu'elles consacrent à certains des produits ou services associés à leur travail ou à leur éducation. Veuillez noter que vous ne pouvez déduire ces frais si vous ou une autre personne les déduisez à titre de frais médicaux. Voir le formulaire T929 pour obtenir de plus amples renseignements.

**Montant pour aidants naturels :** Si vous vivez avec un parent, un grand-parent ou une personne handicapée à votre charge ou si vous lui dispensez des soins à domicile, vous devriez avoir droit au montant pour aidants naturels. La personne à charge doit être handicapée et avoir au moins 18 ans, ou elle doit être née en 1940 ou avant. Les conjoints ne sont pas admissibles.

**Montant pour personnes handicapées :** Selon une modification proposée à la loi, les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées ont été élargis. Les personnes atteintes de handicaps

multiples qui ont un effet cumulatif grave et prolongé devraient pouvoir être admissibles à ce crédit d'impôt. En outre, les critères d'admissibilité dans le cas des handicaps intermittents (comme les symptômes de SP) ont été clarifiés.

Pour obtenir de plus amples renseignements, voir le formulaire T2201. Si vous êtes admissible, ce crédit d'impôt non remboursable peut réduire l'impôt à payer d'une personne handicapée ou d'un contribuable ayant une personne handicapée à sa charge.

**Remboursement de la taxe sur l'essence :** Si un médecin atteste que vous avez une déficience motrice permanente qui fait que vous ne pouvez pas utiliser en toute sécurité les moyens de transport public, vous pouvez demander le remboursement d'une partie de la taxe d'accise fédérale sur l'essence. Pour en savoir plus à ce sujet, lisez la feuille de renseignements XE8, *Programme de remboursement de la taxe d'accise fédérale sur l'essence* qui peut être obtenue sur le site Web [www.cra.gc.ca/handicape](http://www.cra.gc.ca/handicape) ou en composant le 1 866 330-3304.

**Exemption et remboursement de la TPS :** Si vous achetez un véhicule qui a été adapté pour une personne ayant certains handicaps ou si vous faites adapter un véhicule, vous devriez pouvoir déduire la partie de la TPS reliée à ces modifications. Voir le formulaire GST518.

**Régime d'accession à la propriété :** Si vous achetez ou construisez une première maison, vous pouvez retirer jusqu'à 20 000 \$ non imposables de votre RÉER, en vertu du Régime d'accession à la propriété (RAP). En outre, vous pouvez utiliser jusqu'à 20 000 \$ de votre RÉER pour acheter ou construire une maison accessible pour vous (si vous êtes handicapé) ou pour une personne liée

qui répond aux critères d'une personne handicapée en vertu du programme. Voir la publication RC4135.

**Planification successorale :** La planification successorale doit faire partie de toute planification financière. Il n'est jamais trop tôt pour rédiger son testament. Vous vous assurez ainsi que vos biens seront distribués selon vos volontés. Les legs de bienfaisance (par exemple, à la Société de la SP) peuvent aussi diminuer l'impôt à payer sur la succession.

**Crédit pour don de bienfaisance :** Le don de bienfaisance est un bon moyen de diminuer l'impôt global (et d'aider la Société de la SP). Assurez-vous de joindre à votre prochaine déclaration vos reçus officiels de 2005 et tout reçu non joint aux déclarations des cinq dernières années.

**Pour en savoir plus :** Pour économiser des frais, gardez dans un dossier tous les reçus et documents requis aux fins de l'impôt; gardez en note tous vos investissements; préparez votre état des revenus et dépenses; compilez vos dons et vos reçus médicaux.

Le Service d'information sur les legs de la Société fournit de précieux renseignements sur la planification successorale (1 866 679-4557 ou [www.servicedinformation-surleslegs.ca](http://www.servicedinformation-surleslegs.ca)).

L'ARC offre un programme gratuit de bénévoles qui aident les personnes à faible revenu dont l'imposition est simple. Pour obtenir de plus amples renseignements, composez le 1 800 959-8281.

*L'information sur la fiscalité transmise dans le présent document ne peut prendre en considération toutes les situations complexes; par conséquent, elle doit être prise comme de l'information générale seulement. Communiquez avec votre fiscaliste ou conseiller financier pour toute question personnelle. Vous pouvez vous adresser à notre service d'information sur le legs si vous voulez qu'on vous aide à trouver un conseiller financier.*

## RECHERCHE EN BREF

### SP : l'évolution de l'incapacité semblable chez l'homme et la femme

On croit souvent que la SP est pire chez l'homme que chez la femme. Or, une nouvelle étude financée par la Société de la SP dont les résultats ont été publiés dans *Neurology*, le 24 janvier 2006, montre que l'incapacité causée par la SP ne dépend pas du sexe. Plus de 2 800 résidents de la Colombie-Britannique y ont participé.

« Avec une échelle d'évaluation de l'incapacité reconnue mondialement, on a conclu que les femmes et les hommes atteints de SP ont besoin d'une canne pour marcher à peu près au même âge, » dit Mme Helen Tremlett, Ph. D., chercheure principale et professeure adjointe de médecine à l'Université de la CB.

Les chercheurs ont utilisé l'échelle EDSS, graduée de 0 à 10. Dans l'étude, l'âge moyen auquel les patients atteignent la cote 6 sur l'échelle EDSS - cote nécessitant une canne - était de 60 ans chez les femmes et de 59 ans chez les hommes. Bien que les femmes soient deux fois plus exposées à la SP, des études antérieures laissaient entendre que les hommes atteints présentaient une incapacité accrue.

Ces études sur l'évolution naturelle de la maladie sont essentielles. Elles génèrent de l'information qui peut aider à établir un pronostic et faciliter la prise de décision quant à l'amorce d'une pharmacothérapie.

Les chercheurs ont souligné que, dans cette étude, la progression de la maladie était strictement fondée sur une échelle d'incapacité; les nombreux autres symptômes de la SP - engourdissement, picotements, douleur - n'ont pas été évalués.

L'étude a également reconsidéré la perception selon laquelle

plus le diagnostic est posé à un âge avancé, pire est l'incapacité provoquée par la SP. Les chercheurs ont conclu qu'en moyenne, les personnes atteintes dans la vingtaine avaient besoin d'une canne à 55 ans, comparativement à 71 ans pour celles atteintes à 50 ans ou plus.

#### La prévalence de la SP

Des chercheurs de l'Université de Calgary ont relevé des différences régionales notables quant à la prévalence de la SP au Canada : ils ont notamment remarqué une prévalence accrue dans les Prairies et les Maritimes.

Au Québec, 180 personnes sont atteintes de SP pour 100 000 habitants, comparativement à 350 dans les Maritimes. Ces données sont tirées de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), un sondage sur la santé générale de la population. Cette étude figure dans le numéro d'octobre 2005 de *Multiple Sclerosis*.

Au Canada, la prévalence de la SP est parmi les plus élevées du monde : des études antérieures ont révélé qu'elle était passée de 55 à 240 cas pour 100 000 habitants. Cependant, ces études portaient généralement sur des régions spécifiques et on pouvait difficilement les comparer en raison de méthodologies différentes.

Les chercheurs ont utilisé l'ESCC, menée par Statistique Canada en 2001, pour comparer la prévalence de la SP dans différentes régions, à un moment donné, en tenant compte des paramètres démographiques.

Selon l'étude, l'estimation pondérée totale de la prévalence

*(suite à la page suivante)*

*suite de la page précédente*

globale de la SP au Canada est de 240 cas pour 100 000 habitants. Par région, elle est de 240 cas en Colombie-Britannique, de 340 cas dans les Prairies, de 230 cas en Ontario, de 180 cas au Québec et de 350 cas dans les Maritimes. En raison du faible nombre de répondants, la prévalence n'a pas été fragmentée par province dans les Prairies et les Maritimes.

« Les résultats de l'étude confirment l'existence d'un facteur environnemental dans la SP ou de facteurs indépendants de la latitude, souligne la D<sup>re</sup> Luanne Metz, chercheuse. De plus, en distinguant les éléments qui différencient ces régions sur le plan environnemental, nous pourrions relever d'autres facteurs influant sur la SP. Au Canada, ce genre d'étude serait possible : nous sommes organisés et recevons l'appui de la Société de la SP et de la population. L'influence sociodémographique varie assez peu entre les régions canadiennes, mais peut néanmoins jouer un rôle. »

**Pour plus d'information sur ces deux études, consultez [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca) et cliquez sur Recherche, puis sur Nouvelles sur la recherche.**

### **Des chercheurs d'Ottawa déterminent la gravité des lésions de la myéline**

Des chercheurs de l'Institut de recherche en santé d'Ottawa ont élaboré une nouvelle manière de déterminer la gravité des lésions de la myéline, substance essentielle enveloppant les nerfs du système nerveux central.

Le D<sup>r</sup> Peter Stys et ses collaborateurs ont mis au point un microscope à balayage au laser de pointe, qui leur a permis d'examiner la myéline d'un rat; ils ont découvert qu'elle comporte de minuscules pores ouverts, où s'infiltré le cal-

*SP Canada, mars 2006, p. 14*

cium. Une quantité excessive de calcium peut léser la myéline.

Ils ont également réussi à limiter le surplus de calcium - donc les lésions à la myéline - grâce à un composé bloquant un récepteur du glutamate. On a déjà repéré ce récepteur spécialisé dans d'autres parties du cerveau, mais dans la myéline, c'est la première fois.

« Actuellement, cette recherche se trouve seulement au stade du laboratoire, mais elle laisse entrevoir de nouveaux moyens de protéger la gaine de myéline et nous permet d'envisager de nouveaux traitements contre la SP », affirme le D<sup>r</sup> William J. McIlroy, conseiller médical national de la Société de la SP.

### **Un essai clinique sur un nouvel anticorps est en cours**

Des chercheurs du monde entier souhaitent recruter 270 patients pour un essai clinique se déroulant en partie au Canada et visant à évaluer l'innocuité et l'efficacité du daclizumab comparativement au placebo.

Le daclizumab est un anticorps monoclonal créé en laboratoire qui inhibe un activateur immunitaire participant à la SP. Le composé a fait l'objet d'une étude de faible envergure menée par le D<sup>r</sup> John Rose et ses collaborateurs de la University of Utah auprès de 19 personnes atteintes de SP cyclique ou progressive secondaire : le traitement a contribué à stabiliser l'état de 9 patients et à améliorer celui des 10 autres.

Pour être admissible à l'étude, le participant doit être âgé de 18 à 55 ans, être atteint de SP manifeste et suivre un traitement par un interféron bêta. De plus, dans les 9 mois précédant l'évaluation de son admissibilité, il doit avoir subi une poussée de SP ou avoir eu une confirmation de l'activité de la maladie à l'IRM.

Pour plus d'information (en anglais seulement), téléphonez au centre de recrutement de patients, au 1 800 772-0482, ou consultez [www.choicestudy.com](http://www.choicestudy.com).

### **La Société de la SP est prête à travailler avec le nouveau gouvernement**

La Société canadienne de la SP collaborera avec le nouveau gouvernement conservateur minoritaire pour s'assurer que les enjeux essentiels des personnes atteintes de SP et de leur famille soient prioritaires.

« Cette campagne électorale a fourni l'occasion idéale de familiariser les candidats avec les questions primordiales des 50 000 Canadiens aux prises avec la SP et leur famille », affirme Susan A. Murray, présidente du Comité national d'action sociale de la Société.

Au cours de la campagne, la Société a interrogé les principaux candidats sur sept questions clés portant sur la sécurité du revenu, les mesures de soutien pour les personnes handicapées, l'accès aux soins à domicile et aux médicaments sur ordonnance onéreux, les aidants et la recherche en santé.

Tous les candidats ont répondu; vous pouvez consulter leurs réponses sur le site Web [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca), en cliquant sur Défense des droits, Relations avec les gouvernements et Élections fédérales 2006.

# Un héritage aux générations futures

par Christopher Whitney, directeur, Dons majeurs et Dons planifiés, Division de la Colombie-Britannique

Imaginez un avenir sans SP. Jan Petrar sait qu'un jour cette maladie n'existera plus. Et elle y voit, dès maintenant.

Jan a récemment fait un don testamentaire destiné au programme de recherche de la Société de la SP, reconnu dans le monde entier. « La recherche m'a permis de reprendre mes activités et a rendu leur mère à ma fille et à mon fils », souligne-t-elle. C'est pourquoi Jan a tant à cœur de sensibiliser les gens au travail de la Société et à la recherche visant à trouver le remède de la SP.

Elle connaît la douleur d'origine neurologique, l'état dépressif et la fatigue. Et elle connaît les répercussions de la sclérose en plaques sur la famille et la collectivité.

« À l'époque où j'ai appris que j'avais la SP, il n'y avait pas de traitements et très peu d'espoir. Les immunomodulateurs ont finalement changé ma vie et celle de ma famille et de nombreuses autres personnes », ajoute Jan.

Originaire de Regina, Jan s'est installée à Kamloops (C.-B.) en 1990 pour développer son agence de voyages florissante. En tant que propriétaire d'entreprise, elle a vite compris l'importance de bien planifier et gérer ses finances.

Aujourd'hui, Jan partage son savoir et ses 25 années d'expérience du monde des affaires, en tant que chargée de cours en tourisme, à un collège local. Elle fait également profiter la Société de son expérience, se dévouant bénévolement et sans compter à la sensibilisation du public et à la collecte de fonds pour lutter contre la SP.

« Il faut que mes enfants comprennent l'importance de remettre de ce qu'on a reçu et de venir en aide aux autres. Pour ma part, je me suis engagée à siéger au conseil d'administration de la Section de Kamloops de la Division de la Colombie-Britannique. Mais je voulais aussi laisser un héritage aux générations futures pour montrer à mes enfants qu'il y avait de nombreuses manières de faire avancer les choses aux-



**Jan Petrar et ses enfants, lors de la remise de diplôme de son fils.**

quelles on croit », poursuit Jan.

La décision de Jan de faire un legs au profit de la recherche sur la SP a été influencée par la manière dont la Société utilise ses fonds. « Les donateurs reçoivent beaucoup plus qu'ils ne donnent, car seuls les projets de recherche les meilleurs et les plus pertinents sont subventionnés », précise-t-elle.

Si l'idée de créer votre propre héritage pour lutter contre la SP vous intéresse, communiquez avec le Service d'information sur les legs, au 1 866 679-4557, ou rendez-vous au [www.servicedinformatiionsurleslegs.ca](http://www.servicedinformatiionsurleslegs.ca)

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



**Laisser un  
monde sans  
SP en héritage.**

J'aimerais recevoir de l'information sur :

la planification successorale  les legs  Bénévolat

**Oui**  J'ai déjà fait un don testamentaire à la Société de la SP.  
 J'aimerais faire un don testamentaire à la Société de la SP.  
 J'envoie un don aujourd'hui même.

**Oui**, communiquez avec moi

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Municipalité : \_\_\_\_\_

Prov. : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

Tél : (        ) \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Je donne à la Société canadienne de la sclérose en plaques la permission de communiquer avec moi par courrier électronique.

Service d'information sur les legs  
700 - 175, rue Bloor Est, Tour Nord  
Toronto ON M4W 3R8

Télécopie : (514) 849-8914 (Montréal)  
ou (416) 922-7538 (Toronto)

Information sur la planification successorale, de source sûre

**SP Service**  
d'information sur les legs

La Société canadienne de la SP dispose de renseignements qui vous aideront dans votre planification successorale.

Informez-vous sans frais, au 1 800 268-7582 (service en français)  
ou 1 866 679-4557 (service en anglais).

[www.servicedinformatiionsurleslegs.ca](http://www.servicedinformatiionsurleslegs.ca)

La Société canadienne de la sclérose en plaques recueille les renseignements personnels requis sur le présent formulaire dans le but de vous communiquer de l'information concernant la Société de la SP et ses activités de financement. Si vous avez une question à propos de votre information personnelle, veuillez communiquer avec la Directrice nationale des communications au 1 866 922-6065. Un exemplaire de notre politique de confidentialité peut être obtenu au bureau de la Société de la SP ou sur notre site Web, au [www.msociety.ca](http://www.msociety.ca).

# L'humoriste Russell Peters appuie la Société de la SP

Une publicité pleine page en couleurs appuyant la Société canadienne de la SP figure dans l'édition du 5 au 12 décembre du magazine d'actualité national *Maclean's*. La publicité a été publiée grâce à la générosité de l'humoriste Russell Peters. M. Peters a fait partie d'un groupe de célébrités canadiennes qui ont collaboré avec *Maclean's* afin de commémorer le 100<sup>e</sup> anniversaire du magazine. En guise de remer-

ciement, *Maclean's* a fait don d'une publicité pleine page en couleurs à l'œuvre de bienfaisance choisie par M. Peters, la Société de la SP.

La publicité prenait la forme d'une lettre envoyée à des personnes susceptibles d'appuyer la lutte contre la SP. Elle commençait ainsi : « Ma famille est touchée par la SP et, tous les jours, trois autres familles apprennent qu'un de leurs proches est atteint de cette maladie chronique. »

On verra prochainement

Russell Peters dans une nouvelle comédie de situation produite par Warner Brothers. L'humoriste, qui vit à Toronto, a obtenu quatre nominations aux prix Gemini et présente ses spectacles à guichets fermés dans le monde entier.

## L'ACSP met un terme à ses activités

Lors de la réunion de son conseil d'administration le 19 novembre 2005, l'Association canadienne de la sclérose en plaques (ACSP) a annoncé qu'elle mettrait un terme à ses activités au Canada le 31 décembre 2005. L'ACSP a mené ses activités dans différentes régions du Canada pendant plusieurs années et elle a été à l'origine d'une certaine confusion chez les donateurs et les personnes qui appuient la cause de la SP.

La cessation des activités de l'ACSP fait de la Société canadienne de la SP le seul organisme national et bilingue au pays à recueillir des fonds pour soutenir la recherche sur la SP et les services offerts aux personnes atteintes de la maladie.



**Russell Peters, humoriste, et Sarah Cowan, Directrice des communications et des relations gouvernementales, Division de l'Atlantique, lors de l'événement In Conversation with *Maclean's*, tenu à Halifax le 7 novembre 2005.**

### À propos de votre abonnement

Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à *SP Canada* ou le recevoir par courriel, composez le 1 800 268-7582 ou écrivez à [info@scleroseenplaques.ca](mailto: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, Tour Nord  
Toronto (Ontario) M4W 3R8  
Courriel : [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)

**Convention de la poste pour les publications : n° 40063383**