



**Rien n'arrête
les jeunes
collecteurs
de fonds | 6**

Sur la Colline du Parlement, les députés fédéraux Ted Menzies et Mark Warawa félicitent Peter, élève de 2^e année, pour sa contribution exceptionnelle au Marathon de lecture SP.

3

**Un moment
lumineux
sous le soleil**



5

**Mouvement en
faveur de
changements
de politiques**



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



SCLEROSEENPLAQUES.CA

Le message de Yves



Depuis sa fondation en 1948, la Société canadienne de la SP s'investit pleinement pour inciter les gouvernements à aider davantage les personnes atteintes de SP et leur famille. Malgré les progrès importants des

dix dernières années, l'accès aux soins de santé, le soutien des aidants, la sécurité du revenu et l'accessibilité des lieux publics demeurent des préoccupations prioritaires pour des milliers de Canadiens touchés par la SP. En tant qu'organisme de bienfaisance du domaine de la santé, la Société de la SP a pour engagement de défendre ces causes de façon impartiale auprès de tous les paliers de gouvernement.

Le présent numéro de *SP Canada* vous fera découvrir de nombreuses activités illustrant nos efforts de mobilisation pour la réforme de certaines politiques. Vous ferez notamment la connaissance de deux élèves d'Ottawa qui, après avoir recueilli des fonds dans le cadre du Marathon de lecture SP, ont remis des œillets aux députés fédéraux pour souligner le Mois de la sensibilisation à la SP. Il sera aussi question d'une pétition réclamant le renforcement de la sécurité du revenu, signée par plus de 4 000 citoyens et appuyée par 1 000 courriels de nos sympathisants. Vous saurez également ce qu'il en est de l'éventuel remboursement de Tysabri,

modificateur de l'évolution de la SP, par les régimes d'assurance médicaments provinciaux. Rappelons le succès de la Division du Québec, qui est la première à avoir obtenu l'ajout de Tysabri à la liste des médicaments remboursables par la province.

Nous félicitons le gouvernement fédéral de s'être engagé à consacrer 15 millions de dollars à une étude de quatre ans portant sur l'incidence, la prévalence et l'impact des maladies neurologiques au Canada. Cette étape essentielle aidera à mieux comprendre l'expérience des personnes atteintes de SP et l'impact de celle-ci sur leur famille, leur collectivité et l'ensemble de la société canadienne.

Comme le reflète ce numéro de *SP Canada*, nous sommes convaincus de pouvoir obtenir des changements durables en faisant front commun auprès des gouvernements afin de les inciter à montrer la voie dans la création d'une société inclusive. Malgré l'ampleur des défis à relever et l'urgence des réformes à entreprendre, nous sommes ravis du soutien dont la classe politique a fait preuve, dans son ensemble, relativement à l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens atteints de SP.

Merci de participer au mouvement visant à mettre fin à la SP. ■

Le président et chef de la direction
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

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 : 40063383



Écoutez la Téléconférence sur la recherche en SP 2009, dirigée par le Dr Peter Rieckmann, pour connaître les avancées les plus récentes de la recherche sur la SP. Rendez-vous au www.scleroseenplaques.ca/fr/recherche/default.htm ou composez le 1-866-922-6065 pour obtenir le CD de la téléconférence (en anglais seulement).



Réponses SP

Q. J'aimerais bien aller dans le sud. Étant donné que j'ai la SP, je me demande si ce genre de voyage peut déclencher une poussée.

R. Bon nombre de personnes atteintes de SP constatent que la chaleur aggrave énormément leurs symptômes, mais on ignore toujours pourquoi la chaleur et l'humidité excessive produisent cet effet. Soulignons cependant que la SP ne se manifeste pas toujours de la même façon.

Par exemple, certaines personnes se sentent mieux dans le sud parce que l'air y est plus sec qu'au Canada. De plus, si vous tolérez bien la chaleur, une élévation de votre température corporelle, sous le climat du sud, n'aura peut-être aucune conséquence neurologique sur vous.

Pour connaître tous les moyens de composer avec les effets de la chaleur, rendez-vous à www.reponsessp.ca. ■

Un moment lumineux... au soleil



Martha, de Quaqtaq, au Québec, a la SP depuis l'âge de neuf ans.

Bien que la sclérose en plaques soit la maladie neurologique la plus courante chez les jeunes adultes du Canada, dont l'âge varie de 15 à 40 ans, elle se manifeste aussi chez des enfants d'à peine deux ans. En janvier 2005, Martha Ningiuruvik, une enfant d'un petit village inuit d'environ 300 personnes, a reçu à l'âge de

neuf ans un diagnostic de SP. Après des périodes de nausées et de faiblesse, un séjour de trois semaines à l'hôpital et les fréquentes injections nécessitées par le traitement, Martha se sentait isolée des autres enfants. Elle n'en connaissait pas d'autres qui avaient la SP dans son village.

Les symptômes s'atténuant, Martha ne rêvait que de reprendre sa vie normale et tout ce qu'elle pouvait faire avant le diagnostic. Encouragée par sa mère, elle a fait le long voyage entre Quaqtaq, au Québec, et la ville historique de Perth, en Ontario, en 2007, pour participer au tout premier Camp d'aventure estivale destiné aux enfants et aux adolescents atteints de SP.

La bonté et le soutien des employés et des conseillers du Camp ont vite fait de calmer ses

appréhensions face au fait de se retrouver parmi un nouveau groupe de jeunes. Elle s'est facilement liée d'amitié avec nombre d'entre eux et s'est beaucoup amusée lors des randonnées, des sorties en canot, des jeux et des ateliers de bricolage. Que de beaux souvenirs! Le grand rassemblement des campeurs et des employés, au bord du lac, le dernier soir, fut parmi ses moments préférés. Il marquait la fin d'une semaine exaltante, mais donnait l'occasion de confirmer la valeur des échanges et des interactions entre les jeunes aux prises avec la SP.

Aujourd'hui, Martha mène une vie normale, sans aucun symptôme de SP. Sa participation au Camp d'aventure estivale, à Perth, l'a même amenée à vouloir faire le tour du monde, un jour. Mais avant tout, elle a très hâte de retourner au Camp pour la troisième fois, du 15 au 21 août prochain.

Martha compte parmi les quelque 30 enfants qui participent au Camp chaque année. Cette activité est offerte par la Société canadienne de la SP, grâce à l'aide financière de généreux donateurs. Le Camp d'aventure estivale procure aux enfants et aux adolescents de moins de 18 ans, qui ont la SP, un environnement sécuritaire, adapté à leurs besoins et divertissant, où ils peuvent partager librement leur vécu. Pour en apprendre davantage sur le Camp d'aventure estivale, rendez-vous au www.scleroseenplaques.ca/fr/aider/camp.htm. ■

On parle beaucoup de gouvernance dans les médias et au sein des conseils d'administration à l'échelle nationale. En effet, les diverses parties prenantes des entreprises privées, publiques et sans but lucratif exigent de plus en plus de rigueur de la part des responsables de la gouvernance. Consciente de l'importance d'une bonne gouvernance, la Société a récemment examiné la sienne en profondeur, dans le but d'améliorer encore son efficacité et ses chances de réaliser sa mission.

Un groupe de travail constitué des membres du conseil d'administration, soutenus par un groupe d'experts externes, a été chargé d'examiner la gouvernance, en collaboration avec les dirigeants bénévoles et les cadres d'expérience à tous les échelons de la Société. Ses recommandations ont été approuvées par le conseil national, en novembre 2008. Elles ont trait à des questions en lien avec le conseil national ainsi qu'à des mesures visant à améliorer la gouvernance dans tout l'organisme. Aucun changement n'a cependant été proposé dans notre structure à trois échelons : local, divisionnaire et national.

Le tout nouveau comité de gouvernance du conseil d'administration national s'affaire à

mettre ces recommandations en application. Des comités analogues ont été créés dans la plupart des divisions et certaines sections locales.

Nous sommes fiers des démarches importantes de la Société pour renforcer ses pratiques en matière de gouvernance. Suivez les résultats du processus d'examen dans les prochains numéros de *SP Canada*. ■

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE :

Quand? Le samedi 21 novembre 2009, à 13 heures (HNE)

Où? Au Marriott Bloor Yorkville, 90, rue Bloor Est, Toronto (Ontario)

Des questions? Communiquez avec Rosanne Portelance, au Bureau national : Rosanne.Portelance@mssociety.ca ou 1-866-922-6065

L'avis de convocation et le formulaire de procuration officiels seront publiés dans le numéro de l'automne de *SP Canada*.

Investissement fédéral de 15 millions de dollars dans la recherche sur les maladies neurologiques

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), dont la Société de la SP est un membre actif, ont franchi une étape importante dans l'établissement d'une stratégie nationale en matière de maladies du système nerveux central lorsque le gouvernement fédéral s'est engagé publiquement à consacrer 15 millions de dollars à une étude portant sur les maladies neurologiques.

Cette annonce faite le 5 juin dernier a été bien accueillie par de nombreux Canadiens, dont Michelle Amerie, aux prises avec la SP depuis 27 ans : « J'ai été ravie d'apprendre cette nouvelle des OCNC, car elle constitue une avancée cruciale qui contribuera à changer la vie des personnes atteintes d'une maladie neurologique... Comme toutes les affections neurologiques seront concernées, cette annonce est

porteuse d'espoir pour bon nombre de gens. »

L'étude nationale sur la population, d'une durée de quatre ans, fournira de précieuses données qui enrichiront les connaissances actuelles sur la prévalence, les facteurs de risque, le coût économique et les répercussions des maladies neurologiques, ainsi que sur l'utilisation des services de santé liés à ces maladies, et permettront de faire des projections pour les 20 prochaines années. Un rapport complet sera publié au cours de la dernière année de l'étude. Les résultats ainsi obtenus « guideront nos efforts visant à financer efficacement la recherche et à offrir des programmes qui amélioreront la qualité de vie », affirme le président et chef de la direction de la Société canadienne de la SP, Yves Savoie. ■

Mouvement en faveur de changements de politiques

« Je recommande la création d'une stratégie visant à obtenir plus de fonds du fédéral pour la recherche sur la SP et à relâcher la pression exercée sur les personnes atteintes de cette maladie », écrivait une Terre-Neuvienne à son député durant le Mois de la sensibilisation à la SP.

En mai, les députés fédéraux ont été informés des grandes préoccupations des personnes touchées par la SP. Ils ont été pressés par la Société de bonifier les programmes de sécurité du revenu pour ces personnes et de financer davantage la recherche dans le domaine de la santé.



Plus de 4 000 sympathisants ont signé une pétition en faveur de la sécurité du revenu.

Près de 1 000 membres et amis de la Société ont envoyé des courriels sur ces sujets aux députés fédéraux. À la fin de mai, 11 députés de différents partis politiques ont déposé une pétition comportant plus de 4 000 signatures en faveur du renforcement de la sécurité du revenu.

« Je suis touché par cet appui formidable à notre campagne de pression en faveur de changements immédiats », dit Yves Savoie, président et chef de la direction de la Société. ■

Le remboursement des médicaments : mission en cours

Certaines personnes atteintes de SP ne voient pas leur état s'améliorer lorsqu'elles suivent un traitement. C'est alors que Tysabri (natalizumab), nouvel immunomodulateur, est souvent prescrit. En février, les responsables du Programme commun d'évaluation des médicaments ont recommandé le remboursement conditionnel de Tysabri. Depuis, la Société presse les provinces de l'ajouter à leur liste de médicaments remboursables. ■

Offre spéciale aux lecteurs de *SP Canada*!



Pour 14 \$, les membres de la Société peuvent s'abonner à *Abilities*, revue trimestrielle sur les voyages, la santé, les loisirs et la vie familiale, offrant également des esquisses

biographiques et des entrevues intéressantes.

Envoyez un chèque ou un mandat-poste de 14 \$ (mentionnant que vous êtes un lecteur de *SP Canada*), à Abilities Magazine, The Canadian Abilities Foundation, 340, rue College, bureau 401, Toronto (Ontario) M5T 3A9, ou abonnez-vous par téléphone en utilisant votre carte de crédit, au 1-888-700-4476 (numéro sans frais). ■

Rien n'arrête les jeunes collecteurs de fonds

On n'est jamais trop jeune pour aider les personnes qui ont la SP. Deux élèves d'Ottawa l'ont prouvé en participant au Marathon de lecture SP. Ils ont ainsi amassé des dons et lu des tonnes de livres pour améliorer la vie de personnes atteintes de SP.

Peter, élève de 2^e année de l'école élémentaire Adrienne Clarkson, a lu 42 livres et recueilli 1 519 \$. Deana, élève de 5^e année de l'école élémentaire John Young, a lu 51 livres – un record pour la région d'Ottawa! Ils ont attiré l'attention de leurs camarades sur l'importance d'aider les autres, comme on le peut – message fondamental véhiculé par le Marathon de

lecture, dans tout le pays.

Cette contribution remarquable leur a valu d'aller serrer la main des députés, au Parlement, et de leur distribuer des œillets durant le Mois de la sensibilisation à la SP. Ils ont parlé avec enthousiasme du Marathon, mais surtout, ils ont sensibilisé nos dirigeants aux efforts des jeunes pour stopper la SP.

Peter et Deana comptent parmi les plus de 30 000 jeunes participants enthousiastes au Marathon de lecture SP du Canada, qui font ce qu'ils peuvent pour aider les personnes touchées par la SP. ■

Moi, mes souliers...

Un concours unique, *Si mes souliers pouvaient parler*, a marqué le lancement de la Marche de l'eSPoir dans tout le pays. Pas moins de 90 Canadiens y ont fièrement soumis l'histoire inspirante de leurs souliers, suscitant plus de 160 000 votes.

Gagnants du concours

Si mes souliers pouvaient parler...



1^{er}: *Des souliers pour m'aimer*
Par Chantal Houle
21 798 votes



2^e: « R » pour Réussite, Rêve, Rire...
Par Roxane Guèvremont
21 240 votes



3^e: *Marcher et danser, comme si personne ne regardait*
Par Fred Tufnell
16 512 votes

« J'ai reçu un diagnostic de SP, il y a cinq ans, tout juste avant mon 20^e anniversaire de naissance, durant mes examens finals à l'université. Je voulais à tout prix qu'un remède soit trouvé et j'étais prête à faire le tour du monde à pied pour cela. Depuis, j'ai

participé cinq fois à la Marche de l'eSPoir, collectant 25 000 \$. Inutile de vous dire que mes souliers étaient attachés serrés! Toujours à mes pieds pour me porter à mes cours de kinésiologie, ils y restaient durant les soirées grillades que j'organisais pour la SP. Patients, ils m'attendaient près de la porte pendant que je rédigeais mon récit pour la page d'avril du Calendrier de l'espoir 2008. Mes souliers m'ont portée au haut de l'escalier de près de 6,5 km jusqu'à l'endroit où j'allais prononcer une allocution motivationnelle au Congrès eSPoir famille, en octobre 2008. Ils m'accompagnent à l'hôpital, au besoin, et auprès de mes clients souffrant de fatigue musculaire associée à la SP. Cet été, nous irons faire du bénévolat au Camp d'aventure estivale pour les jeunes atteints de SP! Malgré tout ce qui peut m'arriver, ces souliers ne me laissent jamais tomber. Ils me réconfortent et me stimulent! »

Lacey Andreas, participante de la Saskatchewan au concours *Si mes souliers pouvaient parler...*

La Marche de l'eSPoir est le plus imposant de nos événements basés sur des commandites. Présentée dans 160 collectivités du Canada, elle a permis d'amasser des millions de dollars depuis son lancement en 1991. Ces fonds ont été affectés à des études novatrices sur la SP et aux services offerts aux personnes touchées par la SP. ■

La Société implante cinq centres de recherche et de formation

Pour accélérer la recherche sur la sclérose en plaques, la Société canadienne de la SP a créé cinq centres de recherche et de formation regroupant plus de cent scientifiques établis et 250 stagiaires.

Ces centres régionaux voient le jour moins de un an après le lancement d'une vaste campagne de financement visant à changer le paysage de la recherche au Canada.

« Le but de ces centres est d'accroître notre capacité de recherche sur la SP par la formation de la prochaine génération de chercheurs en SP », dit Yves Savoie, président et chef de la

direction de la Société canadienne de la SP.

Entièrement financés par la Société, les cinq centres recevront chacun 100 000 \$ par année durant trois ans pour soutenir leurs activités coopératives de recherche et de formation.

Les chercheurs et les stagiaires de ces centres collaboreront par le truchement de réunions, d'ateliers régionaux, d'outils en ligne et d'échanges interlaboratoires, grâce auxquels les stagiaires pourront recevoir une formation intérimaire dans un établissement du Réseau stopSP, autre que leur établissement hôte. ■

Tous les restaurants A&W du Canada vendront des Teen Burgers au profit de la SP

Pour hausser le niveau de sensibilisation des Canadiens à la SP, A&W a accepté d'étendre son programme « Cruisin' for a Cause » à toute la Société canadienne de la SP. Cette décision fait suite à l'éclatant succès d'un événement semblable tenu par A&W en Saskatchewan, l'an dernier. Le 27 août 2009, les 700 restaurants A&W du Canada remettront un dollar à la Société de la SP pour chaque Teen Burger vendu. Les fonds amassés serviront à sensibiliser davantage le public à l'incidence élevée de la SP dans notre pays. Notez cela sur votre calendrier ou dans votre agenda et joignez-vous à A&W, le 27 août prochain, pour stopper la SP. Voilà une manière succulente de faire du bien! ■



A promotional poster for 'Velotour SP RONA'. The top half shows a cyclist in a blue jersey riding on a road. The text 'À VÉLO POUR STOPPER LA SP' is written in large, bold letters. Below it, in smaller text: 'VINGT ET UNE RANDONNÉES CYCLISTES DANS TOUT LE CANADA.' The bottom section features the 'Velotour SP RONA' logo, the text 'INSCRIVEZ-VOUS DÈS MAINTENANT.', the website 'www.velotoursp.com', and the phone number '1.800.268.7582'. Logos for RONA, BRINKS, Atlas Canada, and the Société canadienne de la sclérose en plaques (SP) are at the bottom.

Profitez de nos événements de la belle saison!

Juillet

Vélotour SP RONA

- 4 et 5 Sussex-Saint-Jean (Nouveau-Brunswick)
- 25 et 26 Grand Bend-London (Ontario)
- Windsor-Wolfville (Nouvelle-Écosse)

Août

Du 9

au 16 Camp d'été pour les jeunes dont l'un des parents est atteint de SP (Québec)

Du 15

au 21 Camp d'aventure estivale pour les jeunes touchés par la SP (Ontario)

- 27 Dégustez un Teen Burger de A&W au profit de la Société de la SP (dans tous les restaurants A&W du Canada)

Vélotour SP RONA

- 8 et 9 Ottawa-Kemptville (Ontario)
- 8 et 9 Cowichan Valley Grape Escape (Colombie-Britannique)
- 9 Vancouver Scenic City Tour (Colombie-Britannique)

- 14 et 15 Regina (Saskatchewan)
- 15 et 16 Brampton-Waterloo (Ontario)
- 22 et 23 Région de Victoriaville (Québec)
- 23 Niagara (Ontario)
- 29 et 30 Région de Lévis (Québec)
- Stonewall-Gimli Biking to the Viking (Manitoba)

Septembre

Vélotour SP RONA

- 12 Waskesiu (Saskatchewan)
- 12 et 13 Hinton (Alberta)
- Riding Mountain Challenge (Manitoba)
- 13 Kamloops Thompson River Ride (Colombie-Britannique)
- Toronto (Ontario)

Marche de l'eSPoir

- 13 Québec (Québec)
- Sherbrooke (Québec)
- Sorel-Tracy (Québec)



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