

PRINTEMPS-ÉTÉ 2010

Des artisans du changement à Niagara



L'honorable Jim Bradley, ministre des Affaires municipales et du Logement, (à gauche) en compagnie d'un bénévole de la Société de la SP, Ian Greaves

Ian Greaves se passionne pour l'action sociale au profit des personnes atteintes de SP. Que ce soit à l'accueil des députés aux sites de la Marche de Niagara, au barbecue pour les bénévoles, à la fête du Canada, à l'assemblée générale de la section ou au bureau de comté des députés, Ian se dévoue sans relâche à Niagara Falls.

« Tisser des liens avec les politiciens peut être très utile », dit Ian, bénévole de la Société. « Je peux ainsi faire avancer les dossiers sur les politiques gouvernementales », poursuit-il.

Cette stratégie le sert bien : à la seule mention de son prénom aux députés de la région, les portes de certains décideurs clés de l'Ontario s'ouvrent à lui.

suite à la page 3

Y a-t-il de nouvelles sources d'espoir pour les personnes qui vivent avec la SP?

Bon nombre de personnes atteintes de SP se souviennent d'un temps où on ne pouvait maîtriser cette maladie. Or, tout cela a changé dans les années 1990 pour celles qui présentaient la forme cyclique (la plus répandue) de SP, car sont alors apparus les premiers médicaments capables de diminuer la fréquence des poussées et de ralentir la progression de la maladie.

Depuis sa fondation, en 1948, la Société canadienne de la SP est un partenaire clé de la communauté

de chercheurs en SP. Elle verse aujourd'hui plus de huit millions de dollars par année à la recherche sur les causes de cette maladie, ses mécanismes sous-jacents, les raisons de sa progression, le traitement des symptômes et les moyens de la stopper, voire de réparer les lésions.

La diffusion de reportages sur une étude récente a fait resurgir l'hypothèse d'un lien entre la SP et une diminution du drainage veineux dans le cerveau et la moelle épinière (insuffisance

suite à la page 4

Message de la part de Yves et de John

Le conseil d'administration de la Division de l'Ontario a récemment accueilli John Clifford au poste de président. Apprenez-en plus à son sujet à la page sept.

Avec le printemps viennent le renouveau, l'effervescence et l'espoir. Ce printemps, la relance de notre économie fait naître l'espoir parmi nous, alors que la recherche en SP est source d'espoir et d'effervescence.

Cette période de l'année est des plus importantes pour la Société de la SP en raison, d'une part, des actions qu'elle mène auprès des gouvernements pour améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec la SP et, d'autre part, de ses activités de collecte de fonds, comme la Marche de l'eSPoir et le Marathon de lecture SP. Le dévouement des bénévoles et la générosité d'un grand nombre de Canadiens ravivent l'énergie des personnes touchées par la SP.

Nous avons tous pour objectifs de favoriser l'accessibilité et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SP en Ontario. Dans le présent numéro, nous sommes particulièrement honorés de souligner l'engagement de longue date de Ian Greaves en tant que bénévole de la Société de la SP, qui siège depuis peu au Conseil consultatif des normes d'accessibilité de l'Ontario. Ce nouveau poste lui permettra d'épauler le gouvernement de l'Ontario dans l'atteinte de son objectif : rendre la province totalement accessible d'ici 2025. Il contribuera ainsi à améliorer la qualité de vie non seulement des personnes aux prises avec la SP, mais aussi de toutes les personnes ayant des incapacités en Ontario.

Nous sommes extrêmement reconnaissants du soutien financier des particuliers, des entreprises, des

sections locales et des fondations qui subventionnent d'importantes études menant à des découvertes, par l'intermédiaire des programmes de recherche de la Société de la SP. John Panneton et la fondation de la famille J. E. Panneton comptent parmi les généreux donateurs du Réseau de recherche et de formation stopSP, lequel vise à accélérer le rythme des découvertes dans le domaine de la SP. John est également un membre actif et apprécié du comité directeur de la Campagne stopSP en Ontario.

Le lancement du programme Champion SP au Véloutour SP RONA de l'été dernier a permis de souligner la contribution de certains des participants les plus dévoués et qui comptent parmi nos plus grandes sources d'inspiration. Les participants atteints de SP ont en effet eu l'occasion de s'identifier comme tels, ce qui a permis aux autres cyclistes de créer un lien avec ces personnes qui ont accru la motivation de plus d'un.

Le dimanche 18 avril prochain, nous accueillerons le printemps dans nos collectivités en amassant des fonds et en participant à la Marche de l'eSPoir. À vous tous qui prendrez part à nos activités, ce printemps et cet été, nous souhaitons beaucoup de succès dans vos efforts de collecte de fonds et de sensibilisation du public à la sclérose en plaques. Ensemble, nous stopperons la SP. ■



Division de l'Ontario

Volume 25, numéro 1, printemps-été 2010

Publié par la Société canadienne de la SP, Division de l'Ontario, 175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ontario) M4W 3R8

Tél. : 416-922-6065 • Télécopie : 416-922-7538

Numéro sans frais : 1-866-922-6065

Site Web : scleroseenplaques.ca/spontario

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 : Yves Savoie

Rédactrice en chef : Annette King

Directrice de la rédaction : Carol Kim

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Lydia Blondel

et Andrée Maisonneuve

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Organisme de charité canadien

N° 10774 6174 RR0001



Yves Savoie
Président de la Division
de l'Ontario



John Clifford
Président du conseil
d'administration de la
Division de l'Ontario



Pour mieux répartir vos dons entre les différentes activités en lien avec notre mission, nous limiterons la publication de *SP Ontario* à deux numéros, cette année. Informations à jour et dernières nouvelles accessibles au scleroseenplaques.ca.

La province forme le Conseil consultatif des normes d'accessibilité

En vue d'améliorer l'accessibilité en Ontario d'ici à 2025, le gouvernement provincial a créé le Conseil consultatif des normes d'accessibilité, chargé de conseiller la ministre des Services sociaux et communautaires sur les mesures à prendre pour faire avancer ce dossier.

En 2005, l'Ontario a adopté la Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO). Première du genre au Canada, cette loi stipule que l'Ontario doit devenir totalement accessible d'ici 2025 et que la réalisation de ce but doit passer par l'établissement de normes d'accessibilité.

Le Conseil consultatif des normes d'accessibilité joue un rôle de premier plan en matière de conseils sur l'élaboration, de mise en œuvre et d'application des normes d'accessibilité en ce qui concerne les biens, les services, le logement, les installations, les bâtiments et l'emploi. Pour en savoir plus sur le Conseil, rendez-vous au bit.ly/conseilaccess. ■

Joignez le mouvement international pour stopper la SP!



journée mondiale de la SEP

Le 26 mai prochain, la Société de la SEP célébrera la deuxième Journée internationale de la SP aux côtés de particuliers, de groupes et d'organismes désireux de stopper la SP. Cette année, l'événement aura pour thème principal les implications de la SP sur l'emploi. Pour prendre part au sondage sur l'emploi ou pour savoir comment participer aux activités inscrites au programme, rendez-vous au worldmsday.org. ■

Des artisans du changement à Niagara

suite de la page 1

« Je m'occupe de dossiers très importants pour les personnes atteintes de SP : l'accessibilité, le logement et les soins de santé », ajoute Ian. « Je travaille avec tous les partis politiques, sans partisanerie, car le parti au pouvoir peut changer avant qu'un dossier ne se règle », précise-t-il.

Ian a récemment été nommé au Conseil consultatif des normes d'accessibilité de l'Ontario, chargé de conseiller la ministre des Services sociaux et communautaires sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'application de ces normes. Toutes nos félicitations à Ian! Nous sommes ravis de l'avoir comme défenseur des dossiers d'intérêt pour la collectivité de la SP. ■



Préparez votre vélo

Dates du Vélotour 2010 :

Grand Bend-London
Les 24 et 25 juillet
150 km

Ottawa-Kemptville
Les 7 et 8 août
De 80 km à 180 km

Acton-Waterloo
Les 14 et 15 août
150 km

Niagara
Le 22 août
40 km ou 75 km

Toronto
Le 12 septembre
30 km ou 55 km

À VÉLO POUR STOPPER LA SP
5 RANDONNÉES EN ONTARIO

INSCRIVEZ-VOUS DÈS MAINTENANT
velotourssp.com 1.800.268.7582

RONA Pour bien faire

BRINKS

Atlas Canada

Société canadienne de la sclérose en plaques **SP**

Les Champions SP : une source d'inspiration pour des milliers de personnes à l'occasion du **Vélotour SP RONA**



Une Championne porte fièrement son maillot « J'ai la SP. Voilà pourquoi je pédale. », aux côtés d'autres Champions.

Depuis 2009, les participants au Vélotour SP RONA de l'Ontario qui sont atteints de SP peuvent s'identifier comme tels. Un maillot portant l'inscription « J'ai la SP. Voilà pourquoi je pédale. » a été prévu dans le cadre du nouveau programme Champions SP. En donnant ainsi l'occasion aux personnes atteintes de SP de se faire « voir », l'événement permet d'établir un lien entre ces

personnes et celles qui les soutiennent.

Les Champions SP sont reconnaissants envers les milliers de cyclistes qui amassent des fonds chaque année. « Je me sens humble devant le nombre de personnes qui veulent stopper la SP, et j'en suis épaté », déclare un Champion SP. « Si j'ai accès à un traitement et à une merveilleuse clinique, c'est grâce à la générosité de tous les participants, anciens et nouveaux. Merci. » Les Champions SP inspirent les autres cyclistes par leur détermination, leur optimisme et leur engagement, sans compter qu'ils donnent un visage à la SP.

Que veut dire être un Champion SP? Selon un cycliste : « Être un Champion SP signifie que je peux m'adapter aux revers de la vie. » Le programme permet aux cyclistes atteints de SP d'être reconnus pour leur contribution en vue de stopper la SP. Un autre Champion précise : « J'ai la SP, mais elle ne m'a pas! » ■

**En avant
avec Hugo!**



Depuis le mois de décembre 2009, AMG Médical inc. verse une portion du produit de la vente des appareils de locomotion Hugo^{md} à la Société canadienne de la SP. Le programme sera en vigueur jusqu'au 31 mai 2011, et on s'attend à ce qu'il permette d'amasser plus de 10 000 \$.

Vouée à l'amélioration de l'autonomie et de la vie des gens, AMG offre une vaste gamme de produits de soins de santé et d'articles et d'instruments médicaux.

Consultez la liste des dépositaires d'appareils Hugo^{md} au hugoanywhere.ca. ■

Y a-t-il de nouvelles sources d'espoir pour les personnes qui vivent avec la SP? *suite de la page 1*

veineuse céphalorachidienne chronique – IVCC). Bien que les premiers résultats aient suscité beaucoup d'intérêt, soulignons que les concepts en question ont été peu étudiés et que les résultats devront être validés dans le cadre d'études plus vastes et bien conçues avant que ce lien ne soit établi.

La Société vient de lancer son tout premier concours de subventions pour la recherche sur l'IVCC. Il sera intéressant de suivre les progrès de la recherche internationale menée dans ce domaine, entre autres, au cours des années à venir.

Le moment est venu pour nous de redoubler d'ardeur dans nos activités de collecte de fonds et de contribuer à la recherche future qui viendra en aide aux personnes aux prises avec la sclérose en plaques. Pour en savoir plus au sujet de l'IVCC, rendez-vous au scleroseenplaques.ca/ivcc. ■

En ces temps d'incertitude... il importe de faire des dons



Une bonne part de nos activités de collecte de fonds consiste à tisser des liens solides et permanents avec nos donateurs. Nous sommes fiers des liens établis avec tous ceux qui financent des programmes avant-gardistes, nos services offerts dans tout le Canada et des projets de recherche novateurs.

La fidélité de nos donateurs a fièrement ressorti au cours de la récente crise économique. Alors que bien des gens remettaient en question leurs dons aux organismes de charité, nos donateurs ont continué de se montrer généreux et de soutenir les personnes touchées par la SP. Ils ont toute notre gratitude. Ces donateurs sont composés de particuliers, d'entreprises et de fondations comme celle de la famille J. E. Panneton.

« On vit une période difficile, mais les difficultés des personnes atteintes de SP sont constantes », dit John Panneton, de la Fondation de la famille J. E. Panneton. « Leurs besoins ne sont pas différents en temps de récession, ils peuvent même se multiplier. [Les personnes atteintes de SP] ne sont pas responsables de la crise actuelle, mais elles en souffrent, peut-être même plus que les autres », poursuit-il.

Engagée dans le soutien de la recherche de calibre international, la Fondation a été attirée par la Société en raison du rôle de chef de file mondial de la recherche sur la SP de cette dernière, mais surtout par la Campagne stopSP, qui lui

permettait de contribuer à la “solution finale” pour toutes les personnes affectées par la SP. »

Sans la générosité de tels donateurs, nous ne pourrions plus offrir nos services essentiels ni maintenir la recherche qui, espérons-nous, débouchera un jour sur le remède de la SP. ■

« Lorsque nous évaluons les organismes à financer, leur impact compte pour beaucoup. Or, la Société de la SP a un impact considérable sur les personnes qui vivent avec la SP ou qui prennent soin d'un être cher atteint de cette maladie. »

John Panneton, Fondation de la famille J. E. Panneton

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

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

Joignez-vous aux quelque 30 000 participants et bénévoles de partout en Ontario qui contribuent à stopper la SP.

MARCHE DE L'ESPOIR
À UN PAS D'Y ARRIVER... STOPPONS LA SP.

Société canadienne de la sclérose en plaques **SP**

Un résidant de Burlington gagne une cause marquante



Paul DiSalvo, champion de l'accessibilité

Après une bataille qui aura duré un an et demi, Paul DiSalvo a eu gain de cause et pourra dorénavant accéder à son *condo* par la porte principale.

M. DiSalvo, qui est atteint de SP, avait demandé qu'on installe une rampe d'accès à l'entrée de l'immeuble qu'il habite. Par suite du refus du conseil des copropriétaires, il a déposé une plainte auprès du Tribunal des droits de la personne de l'Ontario.

Le Tribunal devait trancher : était-ce M. DiSalvo ou le conseil qui devait installer et entretenir la rampe? Il a conclu que cette responsabilité revenait au conseil, étant donné que la rampe serait installée sur une aire commune et constituait un accommodement raisonnable qui ne poserait aucune difficulté induite au conseil.

« Je suis ravi du dénouement de l'affaire. Ce ne fut pas toujours facile, mais il fallait bien que quelqu'un le fasse. D'autres pourront maintenant en profiter », dit M. DiSalvo.

Les clients et les membres de la Société de la SP se réjouissent de cette décision qui éclaire le rôle des conseils de copropriétaires, à savoir assurer l'accessibilité des aires communes.

Le texte intégral de la décision du Tribunal est affiché au : tinyurl.com/disalvohrtdecision (en anglais seulement). ■

Soutien grandissant pour la cause de la SP



Avec l'aide de leur collectivité, à Seaforth, en Ontario, Nancy Sue Thomson et son mari, Mike, contribuent à la cause de la SP en collectant des fonds à l'occasion de la Campagne de l'œillet SP.

Peu après avoir reçu son diagnostic de SP, en 2003, Nancy a entendu parler de la Marche de l'eSPoir ainsi que de la Campagne de l'œillet SP. Cette dernière lui a paru comme une excellente façon de collecter des fonds. « Au début, nous ne savions pas à quel point cela allait marcher », précise Mike. « Or, nous aurions commandé beaucoup plus de fleurs si nous l'avions su! » ajoute-il.

Depuis lors, le soutien offert par leur collectivité à cette occasion n'a jamais cessé de croître. Chaque

année, Mike et Nancy commandent davantage de fleurs et parviennent à vendre tous leurs bouquets. En fait, l'appui de leur collectivité est si important que la ville de Seaforth a reçu, pour les deux dernières années, une distinction visant à souligner la campagne qui a permis d'amasser le plus de fonds dans une des localités non servies par une section, proportionnellement à la population locale.

Quant aux raisons qui incitent ce couple engagé à commander plus de fleurs chaque année, Mike donne l'explication suivante : « Nous avons du plaisir à vendre des œillets, tout simplement. Cela nous permet d'interagir avec notre collectivité. »

Du 6 au 8 mai 2010, des centaines de bénévoles de partout en Ontario témoigneront de leur engagement envers la recherche sur le remède de la SP en vendant des œillets. Pour savoir comment participer à la Campagne de l'œillet SP, rendez-vous à l'adresse campagnedeloeillets.ca. ■

Nous devons faire tout notre possible pour **accomplir** notre mission



John Clifford,
nouveau
président de
la Division de
l'Ontario

Félicitations au nouveau président du conseil de la Division de l'Ontario, John Clifford, qui siége à notre conseil depuis sept ans. M. Clifford est associé chez McMillan, cabinet d'avocats de Toronto, où il exerce en droit commercial dans le domaine des fusions-absorptions, des acquisitions et des litiges en matière de concurrence. Entrevue réalisée par SP Ontario en janvier.

Qu'entendez-vous réaliser durant votre mandat?

Je veux m'assurer que la Division de l'Ontario et son conseil d'administration feront tout leur possible pour accomplir la mission de la Société. Je m'intéresse particulièrement à deux domaines : 1) l'engagement et la productivité des bénévoles et 2) le soutien de notre fabuleux programme de recherche.

Vous êtes engagé activement dans les relations avec les gouvernements. Pourquoi ces relations et l'action sociale sont-elles importantes pour la Société?

Les décisions des gouvernements ont des conséquences directes sur notre clientèle. Il faut donc sensibiliser nos élus à la SP et à ses effets si on veut influencer les décisions stratégiques.

Votre expérience de travail concerne les grandes entreprises. Quels ajustements devez-vous apporter lorsque vous travaillez dans le secteur sans but lucratif?

Mon travail est grandement lié aux compétences individuelles, ce qui s'applique très bien au secteur sans but lucratif. Les avocats font équipe avec des personnes de divers milieux. Il faut apprendre à connaître les gens et la raison pour laquelle nous demandons un changement ou prenons un dossier en charge, et le « routage par compétence », c'est-à-dire l'utilisation des compétences propres à chacun, est tout à fait transposable dans mon rôle de président de la Division, à mon avis.

La mère de M. Clifford a la sclérose en plaques, ce qui a permis à ce dernier de bien comprendre les répercussions de cette maladie. « Mon expérience personnelle m'aide... quand je parle des effets de la SP », souligne M. Clifford. Bien qu'il demeure présentement à Toronto, M. Clifford avoue qu'il n'est pas un garçon de la ville. Il a grandi à la campagne, dans la région de Guelph, et a même travaillé dans une ferme. Il a aussi habité à London et à Ottawa.

Lorsque nous lui avons demandé quel était le plus beau compliment qu'on lui avait adressé, il répond simplement : « On m'a dit que j'avais contribué à améliorer les choses. »

Notre ancienne présidente, Linda Lumsden, est maintenant présidente du conseil d'administration de la Société canadienne de la SP. ■

Événements du printemps et de l'été 2010!

De mars à juin Période de soumission des demandes de séjour au Camp d'aventure estival pour enfants et adolescents atteints de SP.

Du 18 au 24 avril Semaine de l'action bénévole.

De avril à juin Marche de l'eSPoir (communiquez avec votre section ou votre division pour connaître la date de l'événement dans votre collectivité).

Mai est le Mois de la sensibilisation à la SP!

Du 6 au 8 mai Campagne de l'œillet SP – procurez-vous des bouquets pour la fête des Mères!

Le 7 mai Déjeuner-gala Unies pour la SP.

Le 26 mai Journée internationale de la SP.

De juillet à septembre Vélotour SP RONA (communiquez avec votre section ou votre division pour connaître la date de l'événement dans votre collectivité).

Le 26 août Journée Rétro A&W.



Commentaires ou témoignage : écrivez à carol.kim@scleroseenplaques.ca.

Changement d'adresse ou modifications relatives à l'abonnement : communiquez avec la Division de l'Ontario au scleroseenplaques.ca, au 1-800-268-7582 ou à info@scleroseenplaques.ca.

Pour lire la présente publication en ligne, rendez-vous au scleroseenplaques.ca/spontario.

**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
n° 40063383**