

ÉTÉ 2009

Kidz Klub : le nouveau visage des proches aidants



James et Jenna aident leur mère, Kim Latour, dans ses tâches quotidiennes.

Jenna et James n'avaient que 14 ans et 10 ans, respectivement, lorsque leur mère Kim Latour a appris qu'elle avait la sclérose en plaques. Or, malgré leur jeune âge, la maladie n'allait pas tarder à avoir un impact considérable sur leur vie.

Lorsque Kim n'eut plus la force de tenir un couteau ou de soulever une poêle ou un chaudron, ses enfants ont commencé à lui prêter main-forte dans la cuisine. Aussi, Jenna et James s'occupent du règlement des factures, font la lessive et aident leur mère à s'habiller et à accomplir certaines tâches dont elle s'acquittait sans effort, avant que la famille n'ait eu à composer avec la SP.

« Mes enfants se font beaucoup de souci à propos de mon bien-être, même lorsque je vais bien. Quand je suis au plus mal, ma famille subit une pression énorme. Durant de nombreux jours, la fatigue et les spasmes musculaires limitent considérablement mes capacités. En participant à des activités de sensibilisation du public et à des ateliers d'adaptation à la vie quotidienne offerts par la Société de la SP, nous avons pu établir des liens avec d'autres gens qui sont aux prises avec des défis semblables aux nôtres. Mes enfants se sentent plus forts du fait qu'ils savent que leur fardeau est reconnu et qu'ils ne sont pas seuls à devoir affronter une telle situation. »

suite à la page 3

Les marcheurs et les cyclistes **communiquent en ligne**

facebook

Linked in

twitter

Blogger

Téléchargez vos photos et vos récits, et recevez des nouvelles sur les éditions de la Marche de l'eSPoir et du Vélotour SP RONA organisées en Ontario. Trouvez-nous dans Facebook, Twitter et LinkedIn ou consultez nos divers blogues. Pour en savoir plus, reportez-vous à la page 4.



Inscrivez-vous dès aujourd'hui!
velotoursp.com

Le message de Yves et de Linda

Cultiver l'innovation. Il s'agit là d'un concept ambitieux et très important pour la Société canadienne de la SP. Conformément à notre plan stratégique, *Croissance 2015*, nous reconnaissons la nécessité pour toutes les personnes contribuant à la mission importante de notre organisme de réserver une place de choix à l'innovation. C'est ainsi que nos efforts demeureront pertinents et que nous continuerons d'exceller dans le travail que nous effectuons sans relâche pour accomplir notre mission.

Dans le présent numéro, vous trouverez des récits inspirants dans lesquels il sera question de travail créatif et de réalisations avant-gardistes. Au chapitre des services, nous vous proposons un article consacré à une initiative entreprise par la Section de l'espoir Péninsule de Niagara en vue d'appuyer les jeunes aidants de personnes adultes atteintes de SP et, par là même, de souligner la contribution de cette clientèle en manque de visibilité. Pour ce qui est de la recherche, vous découvrirez pourquoi le Dr Charles Tator – un neurologue de renommée internationale qui a consacré sa carrière à la régénération neurale dans les cas de lésions médullaires – s'intéresse depuis quelque temps au domaine de la SP, auquel il applique un concept novateur de remyélinisation potentielle par l'implantation de cellules souches.

Dernièrement, la Société de la SP a fait preuve d'innovation en adoptant des stratégies en ligne au profit de ses diverses activités, allant de la défense des droits à la collecte de fonds. Dorénavant, nous proposons un plus grand nombre de publications sur notre site Web et, pour la première fois, nous vous

offrons la possibilité de recevoir le bulletin SP Ontario par courriel. Si vous choisissez d'obtenir notre bulletin par voie électronique, celui-ci vous parviendra dans les plus brefs délais. De plus, vous nous aiderez à réduire notre impact sur l'environnement ainsi que nos coûts d'envoi, ce qui nous permettra de consacrer davantage de fonds à d'autres activités reliées à notre mission.

Aussi, grâce aux innovations dont nos services en ligne ont fait l'objet, la Société de la SP a été en mesure d'étendre la portée de ses efforts visant à inciter les gouvernements à adapter leurs politiques à la réalité des personnes atteintes de SP. Les sites de réseautage social, tel Facebook, ont également été mis à profit de sorte que les participants à la Marche de l'eSPoir, de partout en Ontario, peuvent dorénavant communiquer entre eux et former ainsi une collectivité en ligne qui demeurera active bien au-delà de la saison de nos événements.

Ce printemps, la Marche de l'eSPoir a mobilisé des milliers de donateurs, de participants, de commanditaires et de bénévoles. Or, compte tenu du ralentissement économique sans précédent auquel les Ontariens font face actuellement, les participants ont dû, plus que jamais, faire preuve d'inventivité pour parvenir à collecter des fonds. Nous vous remercions tous sincèrement de votre engagement ainsi que pour chacun des pas que vous avez franchis en vue de stopper la SP. ■



Yves Savoie

Yves Savoie
Président de la Division
de l'Ontario



Linda Lumsden

Linda Lumsden
Présidente du conseil
de la Division de
l'Ontario



Division de l'Ontario

Volume 24, numéro 2, été 2009

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 : 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 : Yves Savoie

Rédactrice en chef : Lisa McDonald

Directrice de la rédaction : Angeline Mau

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Lydia Blondel

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Organisme de charité canadien

N° 10774 6174 RR0001



Aidez-nous à prendre le virage vert!

Pour recevoir *SP Ontario* plus rapidement, optez pour l'envoi de notre bulletin par courriel plutôt que par la poste. Inscrivez-vous au www.mssociety.ca/ontario/msontario_formulaire

Seriez-vous prêt en cas de situation d'urgence?

Les chaudes journées de l'été peuvent être marquées par des coupures d'électricité intermittentes, qui font que les ascenseurs cessent de fonctionner, tout comme les systèmes de climatisation, indispensables durant une période de canicule. Or, chez les personnes atteintes de sclérose en plaques qui ont une mobilité réduite ou des troubles visuels, une telle situation peut susciter des préoccupations additionnelles quant à la sécurité. De quelque nature qu'elles soient, les situations d'urgence surviennent toujours sans prévenir. Il est donc préférable de se préparer.

Au printemps dernier, la Section Toronto de la Société canadienne de la SP a offert un atelier éducatif sur la préparation aux situations d'urgence. Un agent de sensibilisation du public, envoyé par la division ministérielle Gestion des situations d'urgence Ontario (GSUO), a fait une présentation

sur le *Guide de préparation aux situations d'urgence à l'intention des personnes ayant un handicap ou des besoins particuliers*, publié par le gouvernement de l'Ontario à l'intention des résidents de la province qui sont aux prises avec un handicap. Actuellement, un Ontarien sur sept présente un handicap, et, compte tenu du vieillissement de la population, ce taux devrait augmenter au cours des années à venir.

Le guide en question propose aux personnes handicapées des conseils généraux et spécifiques sur la préparation en cas de situation d'urgence, ainsi que de l'information sur le même sujet à l'intention des personnes qui ont des besoins spéciaux. Les auteurs de ce guide recommandent notamment aux particuliers et aux familles de jouer leur rôle dans la préparation aux situations de crises et d'être prêts à se suffire à eux-mêmes durant au moins trois jours après une catastrophe.

Si vous souhaitez en savoir plus sur la préparation aux situations d'urgence et que vous disposez d'un accès à Internet, vous pouvez consulter les notes du conférencier ou écouter la présentation organisée par la Section Toronto de la Société de la SP à partir de l'adresse www.mssociety.ca/ontario/defaultFr.htm. Si vous êtes un client et désirez obtenir des services d'information et d'orientation ou des services de soutien psychologique par l'entremise de la Division de l'Ontario de la Société de la SP, veuillez appeler au 1-800-268-7582, poste 2306. ■



Kidz Klub : le nouveau visage des proches aidants

suite de la page 1

Comme Jenna et James, de nombreux jeunes contribuent aux soins d'un des membres de leur famille. Les jeunes aidants, comme on les appelle aujourd'hui, ont moins de 18 ans et participent à diverses tâches domestiques, à la maison, pour aider un membre de leur famille qui a besoin d'aide dans ses

activités de la vie quotidienne. Leur apport peut comprendre des soins pratiques, des soins personnels et du soutien émotionnel.

La Section de l'espoir Péninsule de Niagara a créé le programme Kidz Klub, qui œuvre pour la reconnaissance du rôle essentiel des jeunes aidants auprès de leur famille. Ce programme offre aux jeunes des activités éducatives et de l'information sur la SP, des ateliers sur les aptitudes pratiques, des occasions de

rencontre, des activités sociales, des sorties récréatives et, surtout, la possibilité de vivre comme tous les autres jeunes.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le programme Kidz Klub offert dans la région de Niagara ou sur les ressources accessibles aux jeunes aidants, veuillez communiquer avec la Section de l'espoir Péninsule de Niagara, de la Société canadienne de la SP, au 1-877-937-7772. ■

Des tactiques de pointe pour collecter des fonds



Michelle Di Rocco fait appel au réseautage social pour collecter des fonds

Je me suis tout d'abord impliquée aux côtés de la Société de la SP parce que je suis une mordue de vélo. Je trouvais que le Vélotour SP RONA constituait le moyen idéal de mettre ma passion pour le vélo au profit d'une bonne cause.

L'un des outils que j'utilise dans le cadre de mes activités de collecte de fonds est le

site de réseautage social Twitter. Présentement, j'y affiche de l'information sur la Marche de l'eSPoir. À l'approche du Vélotour SP RONA, j'utilise Twitter et d'autres sites de réseautage social, comme Facebook, pour amasser des fonds et donner des nouvelles sur le déroulement de mon entraînement.

Les outils de réseautage social sont très utiles et efficaces, car ils permettent à l'internaute d'atteindre un grand nombre de personnes qu'il ne connaît pas forcément. Aussi, ces moyens de communication ne

sont pas envahissants : vous informez des gens sans pour autant mettre de la pression sur eux pour les inciter à faire un don. Même si seulement un petit pourcentage de ces personnes décident de faire un don, de s'impliquer ou de passer le mot, je trouve que cette démarche porte fruits. Le réseautage social offre des possibilités illimitées en matière d'information et de sensibilisation.

Les gens souhaitent faire entendre leur voix et, grâce au réseautage social, ils disposent maintenant d'un forum efficace pour le faire. Nous n'avons plus à compter sur les médias de masse, comme la presse et les stations de radio, pour que les nouvelles circulent, car nous pouvons à présent prendre part au processus. De plus, nous avons la possibilité de faire connaître notre avis à propos des nouvelles diffusées. Le réseautage social est là pour durer.

Michelle Di Rocco est une professionnelle des relations publiques basée à Toronto. Elle participe depuis 2007 au Vélotour SP RONA, dont elle est membre du comité organisateur. ■

Gardez le contact!



Exprimez-vous. Affichez vos photos et vos récits en ligne grâce à nos blogues.

Marche de l'eSPoir www.EveryStepMatters.ca

Vélotour SP RONA www.GearingUp.ca



Lisez et transmettez nos *tweets* :

www.twitter.com/MSWalk

www.twitter.com/MSBikeTours



Visitez Facebook et découvrez ce que vos amis et les participants aux événements disent et font pour la Marche de l'eSPoir

et le Vélotour SP RONA.

Devenez un partisan de la Marche de l'eSPoir et du Vélotour SP RONA à l'adresse www.facebook.com.



Saisissez l'occasion d'établir des liens avec d'autres professionnels participant à nos événements.

Joignez-vous aux groupes de la Marche de l'eSPoir et du Vélotour SP RONA en vous rendant au www.linkedin.com.

À VÉLO POUR STOPPER LA SP

Cinq randonnées cyclistes exceptionnelles en Ontario

Inscrivez-vous dès aujourd'hui !

www.velotoursp.com | 1-800-268-7582

Velotour SP RONA

RONA Pour bien faire

BRINKS

Atlas Canada

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

Unies pour la SP appuie les jeunes chercheurs!

Une nouvelle bourse d'une valeur de 500 000 dollars sera offerte par le Réseau de recherche et de formation stopSP grâce à un groupe de femmes déterminées à stopper la sclérose en plaques. Cette bourse de transition études-carrière de cinq ans sera octroyée à un clinicien ou chercheur postdoctoral exceptionnel afin de lui permettre de financer les deux dernières années de ses études postdoctorales ainsi que son premier poste de professeur indépendant dans une université ou un hôpital universitaire canadien, dans le domaine de la SP ou un domaine connexe.

Le financement de cette bourse a été rendu possible grâce au mouvement Unies pour la SP, qui organise des événements tels que le déjeuner-gala Unies pour la SP, lequel se tiendra cette année en mai, à l'hôtel Royal York.

Le succès du mouvement Unies pour la SP tient à l'implication de ses membres, dont Helen Kearns, ancienne présidente de NASDAQ Canada et présidente actuelle de R S Bell & Associates Ltd. Cette année, M^{me} Kearns a été honorée pour l'engagement personnel et professionnel dont elle a fait preuve en soutenant les efforts déployés par le mouvement Unies pour la SP en vue de stopper la SP. M^{me} Kearns remplit actuellement les fonctions de vice-présidente des communications du comité directeur de la Campagne stopSP.

Unies pour la SP a été fondé au Canada il y a quatre ans et a permis d'amasser, jusqu'à présent, près de 1 million de dollars grâce à diverses initiatives. ■

www.womenagainstmms.com

L'implantation de cellules souches adultes peut-elle favoriser la réparation des lésions?



Le Dr Tator (en avant-plan) et la Dr Mothe dans leur laboratoire, à l'Hôpital Western de Toronto.

Le Dr Charles Tator, de l'Hôpital Western de Toronto, mène actuellement une étude novatrice qui consiste à explorer de nouvelles techniques d'implantation de cellules souches adultes à des souris présentant une démyélinisation ou une maladie semblable à la SP. L'aspect novateur de l'étude est que les cellules souches sont transplantées au moyen d'une simple injection rachidienne et que du tissu adulte est remplacé par des cellules adultes. Les chercheurs espèrent que ces nouvelles techniques favoriseront la réparation des lésions de la myéline.

Faisant appel à un modèle animal, le Dr Tator et son associée, la Dr Andrea Mothe, prélèvent des cellules souches neuronales de la moelle épinière de sujets adultes sains et, après réplique, les transplantent chez des sujets présentant une démyélinisation. Les cellules souches sont implantées dans le liquide céphalorachidien, dans la région lombaire plutôt que dans la moelle épinière.

Les chercheurs espèrent que la transplantation de cellules productrices de myéline parviendra à stimuler la remyélinisation et la neuroprotection. En théorie, cette procédure pourrait atténuer le dysfonctionnement neurologique. Les chercheurs espèrent également que les connaissances acquises à la suite de ces travaux de recherche menés sur des animaux favoriseront la mise au point de traitements efficaces, aptes à entraîner la restauration des fonctions perdues chez les personnes atteintes de SP.

Le projet d'avant-garde du Dr Tator est financé par la Société canadienne de la sclérose en plaques. Pour en savoir plus sur la recherche novatrice consacrée à la SP au Canada, rendez-vous au www.mssociety.ca/fr/recherche/default.htm. ■

Des œillets SP au menu du Mandarin

Les restaurants Mandarin ont réaffirmé leur engagement à stopper la SP en apportant de nouveau leur appui à la Société de la SP en 2009.

La chaîne de restaurants a acheté des œillets pour une valeur de 35 000 dollars, dans le cadre de la Campagne de l'œillet SP et en a fait cadeau à ses clients dans 21 succursales situées en Ontario, la fin de semaine de la fête des Mères. La chaîne Mandarin a également appuyé la Marche de l'eSPoir organisée à Toronto en offrant à tous les participants des chèques-repas pour le dîner ou le souper et en commanditant divers aliments distribués lors de l'événement. Cet été, les restaurants Mandarin apporteront leur soutien au Vélotour SP RONA à titre de commanditaire principal.



Internet au service de la **défense des droits**

« J'ai le sentiment d'être privilégié de faire partie d'une équipe qui travaille à l'unisson pour changer la vie des personnes touchées par la SP. Nos actions n'auraient jamais pu être aussi efficaces sans l'utilisation à grande échelle de l'informatique », affirme Jan Richardson, de North Bay. « Même si vous vivez dans une localité du Nord, vous avez maintenant accès à toute l'information nécessaire et aux mêmes outils de communication que si vous résidiez dans un centre urbain. La défense des droits ne doit pas se faire en vase clos. »

L'an dernier, la Société de la SP a organisé trois campagnes de défense des droits en ligne qui ont connu un franc succès et ont incité de nombreux Canadiens à écrire ou à envoyer des courriels à leur député afin de promouvoir la sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP.

Des milliers de Canadiens ont ainsi communiqué avec environ 70 % des 306 députés de la Chambre des Communes à propos de ces questions. Ils ont également été des milliers à participer à la pétition qui a circulé au sein des populations locales et qui a été déposée à la



Chambre des communes durant la Campagne de l'œillet SP, en mai.

En rassemblant les voix de ces milliers de citoyens pour la défense des droits, grâce à des consultations locales et à l'utilisation de la technologie, la Société de la SP offre aux gens d'innombrables façons de s'impliquer. Or, cette implication contribue à mieux faire entendre la voix de nos collectivités.

Rendez-vous au www.mssociety.ca/fr/impliquezvous/defensedesdroits/default.htm pour envoyer un message à votre député. ■



A&W contribuera à stopper la SP en août!

Prévoyez faire une halte au restaurant A&W de votre localité le 27 août prochain afin d'appuyer la Société canadienne de la SP. Pour la première fois en Ontario, les recettes générées par la vente de tous les « Teen Burgers » vendus ce jour seront versées à la Société de la SP. Pour en savoir plus, rendez-vous au www.scleroseenplaques.ca.

La mascotte des restaurants A&W était présente à la Marche de l'eSPOir Croix Bleue 2009 de la Saskatchewan.

Une nouvelle façon de penser en situation de crise économique

La situation économique actuelle nous touche tous, et nous nous serrons la ceinture en attendant que l'économie se redresse.

Cependant, une économie précaire ne devrait pas vous empêcher d'appuyer les organismes de bienfaisance dont la cause vous tient à cœur. C'est le moment idéal d'envisager un don planifié, soit une forme de don de bienfaisance pour l'avenir qui n'aura pas d'impact sur votre revenu actuel.

Il existe des douzaines de façons de faire un don planifié. Le moyen le plus populaire et le plus simple est sans doute le don fait par testament, ou legs.

Quelle que soit l'étape de votre vie à laquelle vous vous trouvez, nous pouvons vous aider à choisir le don planifié qui conviendra le mieux à votre situation. Veuillez vous reporter à la description des dons planifiés les plus populaires auprès des Canadiens.

Si vous désirez faire un don planifié, consultez votre notaire, votre avocat ou votre conseiller financier pour déterminer l'option qui vous convient le mieux. Vous pouvez aussi communiquer avec nous, au 1-866-922-6065 ou à avenirsanssp@scleroseenplaques.ca.

Legs. C'est un don que vous faites par testament à un organisme de bienfaisance.

Police d'assurance. Vous pouvez désigner la Société canadienne de la SP comme bénéficiaire d'une nouvelle police d'assurance ou d'une police déjà existante dont vous avez transféré le droit de propriété et ainsi obtenir un allègement fiscal pour les primes que vous payez.

Don assorti d'une rente. Ce type de don vous permet d'obtenir un revenu tout en faisant un don en argent à un organisme de bienfaisance.

Fiducie résiduaire de bienfaisance. Vous faites don d'actions, d'obligations ou de propriétés à un organisme de bienfaisance par contrat de fiducie.

REER ou FEER. Vous désignez un organisme comme bénéficiaire de votre REER, de votre FEER ou de votre pension de retraite du Régime de pensions du Canada, et vous en retirez des avantages fiscaux. ■

Le don testamentaire et le legs sont les dons planifiés les plus populaires, car ils n'ont pas d'impact sur le revenu actuel du donateur.



Commentaires ou témoignage : écrivez à angeline.mau@mssociety.ca.

Changement d'adresse ou modifications relatives à l'abonnement : communiquez avec la Division de l'Ontario, au www.scleroseenplaques.ca ou au 1-800-268-7582 ou à 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
n° 40063383**