

## Demitrius Omphroy vit son rêve malgré la SP



Demitrius Omphroy vit son rêve malgré la SP.

**D**emitrius Omphroy, joueur de soccer de 22 ans, mène une vie trépidante. En plus d'être artiste et mannequin, il est l'un des nouveaux défenseurs de l'équipe de soccer Toronto FC. Et il a la SP.

Demitrius a appris qu'il avait une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP en février 2010. Tout a commencé par un embrouillement de la vue, lorsqu'il avait 17 ans. À seulement deux mois de la signature de son premier contrat avec le Sporting Lisboa Clube de Portugal, il a été contraint de rentrer chez lui, en Californie, pour y subir des traitements. Aujourd'hui, il est sous contrat avec le Toronto FC. Sa décision de continuer à jouer au soccer malgré la SP pose un défi de taille. « La sclérose en plaques m'a empêché de signer mon premier contrat avec une équipe professionnelle, dit-il, mais quatre ans plus tard, je n'ai pas laissé passer ma chance de poursuivre mon rêve. »

*suite à la page 3*

## De nouveaux horizons en matière de soins axés sur la SP

Les membres des collectivités du nord de l'Ontario touchés par la sclérose en plaques ont souvent beaucoup de mal à accéder aux services médicaux dont ils ont besoin pour prendre la SP en charge. Ils doivent faire face, entre autres, à de longs déplacements pour obtenir des services de diagnostic et de traitement et à l'accès limité à des neurologues et aux cliniques spécialisées en SP. Ils ont accès à des médecins de premier recours, mais les connaissances de ces derniers sur la SP sont souvent insuffisantes.

Un sondage effectué par la Société de la SP et Kelly & Associates auprès des Ontariens atteints de SP établis dans le nord de la province a révélé que près de la moitié (47 %) d'entre eux n'avait pas accès à un neurologue et que 56 % de ceux qui avaient accès à un tel spécialiste devaient parcourir plus de 500 km, aller simple, pour se rendre à une clinique de SP. Ces déplacements s'avèrent particulièrement difficiles pour les personnes prédisposées à la fatigue ou souffrant de douleur chronique. De surcroît, au moment du sondage, 53 % des personnes qui s'étaient rendues à une clinique de SP avaient dû déboursier de 300 \$ à 500 \$ de plus que le montant prévu par le Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales.

*suite à la page 4*

# Message de John et de Yves

**S**topper la SP sera un véritable exploit. Mais grâce à l'aide considérable des gens qui nous soutiennent, ce défi sera habilement relevé.

La formidable collecte de fonds des participants au Marathon de lecture SP d'une école du nord de l'Ontario et l'engagement personnel d'un jeune athlète désireux de sensibiliser les jeunes à la SP s'avèrent de petits exploits qui ont un impact retentissant sur la vie des personnes aux prises avec la SP. Vous pourrez en apprendre davantage sur ces sujets et bien d'autres en lisant le présent numéro de *SP Ontario*.

Vous ferez donc la connaissance de Demetrius Omphroy, membre de l'équipe de soccer Toronto FC, et de Andrei Sedoff, titulaire d'une bourse d'études SP, ambassadeur de la SP et champion inspirant du *A&W Cruisin' for a Cause*. Demetrius et Andrei ont tous les deux la SP et sont des preuves vivantes que la SP n'empêche pas nécessairement l'atteinte de ses objectifs.

Voyez aussi ce qui motive Alexandra Martin. L'extraordinaire expérience qu'a vécue cette jeune bénévole au Camp d'été SP l'a incitée à participer au projet Giveback de son école. Vous serez également inspirés par le succès de Louise McGinn et de ses élèves de l'école publique McKenzie, à Thunder Bay, qui participent au Marathon de lecture SP depuis 1999.

Par ailleurs, on vous informe sur le Programme estival d'enrichissement de la Section Ottawa, qui offre à des étudiants l'occasion d'entrer en contact avec des personnes atteintes de SP, et sur les mesures prises par Élections Ontario pour améliorer l'accès au vote des personnes ayant des incapacités, en vue de l'élection provinciale du 6 octobre prochain. Vous pourrez aussi prendre connaissance des mesures qui ont été prises pour améliorer l'accès aux services médicaux et aux traitements en lien avec la SP dans les collectivités du nord de l'Ontario.

L'accumulation de petits exploits peut mener à une grande réussite. Nous célébrons ici les réalisations de tous ceux qui nous soutiennent. Ensemble, nous stopperons la SP. ■



John Clifford  
Président du conseil  
d'administration

Yves Savoie  
Président



Division de l'Ontario

Volume 26, numéro 1, Automne-Hiver 2011

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 du conseil : John Clifford

Président de la Division : Yves Savoie

Rédactrice en chef : Kim Steele

Directrice de la rédaction : Tiffany Regaudie

Traduction : Marie-Andrée Bédard et Andrée Maisonneuve

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Organisme de charité canadien

N° 10774 6174 RR0001

« Notre personnel était très emballé par l'événement! Il s'y préparait depuis des semaines. Nous voulions nous assurer que chacun savait ce qu'était la sclérose en plaques et pourquoi nous tenions cet événement. »

Priya Dhanoa,  
franchisée A&W de Mississauga

## Andrei Sedoff,

champion inspirant du  
*A&W Cruisin' for a Cause*



Andrei Sedoff

**L**a relation d'Andrei Sedoff, champion inspirant du *A&W Cruisin' for a Cause* est d'une grande richesse. En effet, Andrei a reçu une bourse d'études de la Société de la SP en 2008, a livré d'éloquentes allocutions devant les champions de la commandite, les commanditaires et les chefs d'équipe à la Marche de l'eSPoir de Toronto et a fait la promotion de changements dans les politiques gouvernementales en faveur des personnes atteintes de SP. Au tournoi de golf FUMS du groupe Billy Talent, il a également prononcé une allocution enflammée sur son expérience de la vie avec la SP.

Ayant reçu un diagnostic de SP en 2007, le jeune tout frais émoulu de l'Université York souligne l'importance du soutien continu de la Société de la SP. Andrei déclare : « Jamais auparavant l'avenir ne s'est montré aussi prometteur pour un jeune atteint de SP. La générosité et le leadership remarquables des donateurs nous permettent de croire que nous assisterons à la mise au point du remède de la SP de notre vivant. »

Andrei transmettra ce puissant message en tant que champion inspirant du *A&W Cruisin' for a Cause*. Les 24 et 25 août, il fera la tournée de restaurants A&W de Terre-Neuve-et-Labrador, du Québec, de l'Ontario, du Manitoba, de la Saskatchewan, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique. Suivez-le sur Twitter @asedoff.

Le 25 août prochain, prenez part au *A&W Cruisin' for a Cause* en achetant un Teen Burger<sup>MD</sup> au resto A&W de votre quartier. ■

## Demitrius Omphroy

*suite de la page 1*

Après le diagnostic, Demitrius s'est donné comme priorité principale de sensibiliser les gens à la SP : il s'est alors impliqué dans les activités liées à notre stratégie axée sur les jeunes touchés par la sclérose en plaques afin de faire savoir à ces derniers que la vie ne s'arrête pas parce qu'on a la SP – en fait, ils peuvent même parvenir à se démarquer. Demitrius ajoute : « Je veux surtout que les personnes qui apprennent qu'elles ont la SP soient capables de dire "Bon, ce gars est un joueur de soccer professionnel et il est atteint de sclérose en plaques. Ça va aller". »

Demitrius vient de se joindre au blogue SomeoneLikeMe.ca, nouvelle collectivité en ligne de jeunes touchés par la SP. La Société de la SP se réjouit de compter ce jeune joueur de soccer parmi les participants à cette importante initiative et de pouvoir continuer de collaborer avec lui afin de rajeunir l'image de cette maladie, qui affecte des milliers de jeunes d'un bout à l'autre du Canada.

Pour savoir comment s'impliquer dans la collectivité en ligne des jeunes touchés par la SP, se rendre à **[commemmoi.ca/s'impliquer](http://commemmoi.ca/s'impliquer)**. ■



Mike Augustine, ambassadeur de la SP, en compagnie de Linda Jeffrey, ministre des Ressources naturelles, et de Yves Savoie, président de la Division de l'Ontario

Le 6 octobre prochain, plus de 13 millions d'Ontariens auront l'occasion de se rendre aux urnes, et pour 13,5 % d'entre eux, un bureau de vote accessible sera nécessaire. C'est pourquoi Élections Ontario a décidé de mettre en place des mesures visant à faciliter le déroulement du scrutin.

« Le gouvernement s'efforce de promouvoir l'accessibilité; toutefois, certains ajustements, comme choisir l'emplacement des bureaux de vote en fonction des circuits d'autobus, peuvent faciliter les choses pour les personnes qui dépendent des transports en commun », souligne Mike Augustine, fidèle électeur n'ayant cependant pu se prévaloir de son droit de vote en une occasion en raison d'un bureau de scrutin inaccessible. M. Augustine est bénévole à la Société de la SP et il se rendra au camp de base du mont Everest l'automne prochain.

Dernièrement, Élections Ontario a tenu une consultation publique sur les bureaux de scrutin. D'autres initiatives, comme la création d'un comité consultatif et d'un plan d'action sur l'accessibilité, sont attribuables à la mise en œuvre des normes d'accessibilité qui dérivent de l'adoption de la Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO).

« Nos votes sont importants, et notre collectivité peut influencer sur le résultat du scrutin puisqu'elle englobe toutes les catégories démographiques », ajoute M. Augustine.

Le 6 octobre prochain, nous vous invitons à aller voter. Pour en savoir plus sur l'accessibilité sur les lieux de vote, visitez le [www.elections.on.ca](http://www.elections.on.ca). ■

« Je ne suis pas une personne extraordinaire, mais je m'efforce de faire ce qu'il faut et de veiller à ce qu'il n'y ait pas d'entrave à la mobilité des personnes aux prises avec des incapacités. »

Cathy, organisatrice du programme « Thumbs Up! », destiné à promouvoir l'accessibilité

## De nouveaux horizons en matière de soins axés sur la SP *suite de la page 1*

Afin de remédier à cette situation, la Société de la SP a rédigé un exposé de principe en faveur de l'amélioration des soins offerts aux personnes atteintes de SP qui résident dans le nord de l'Ontario. Intitulé « De nouveaux horizons en matière de soins axés sur la SP », le document réclame du gouvernement l'établissement d'une clinique de SP à Sudbury et un engagement à donner la priorité à la SP et aux autres maladies neurologiques dans les services de cybersoins de santé et de télésanté.

L'exposé de principe, déposé officiellement à Queen's Park le 30 mai dernier, a été bien accueilli par tous les députés provinciaux. Nombre d'entre eux ont d'ailleurs accepté d'appuyer nos recommandations afin de combler les lacunes du système en matière de soins de la SP. Comme l'a fait remarquer l'honorable Michael Gravelle, ministre du Développement du Nord, des Mines et des Forêts de l'Ontario : « J'ai l'occasion de discuter de ces recommandations avec des agences et des collègues du domaine de la santé établis dans le nord de la province. Nos relations de longue date ont été productives, et j'ai l'intention de soutenir de mon mieux les propositions de la Société de la SP. »

Lire l'exposé de principe au [scleroseenplaques.ca/Ontario/NouveauxHorizons](http://scleroseenplaques.ca/Ontario/NouveauxHorizons). ■

## Une petite école, **des gens d'une générosité immense**



De gauche à droite : Rayna Maunula, Louise McGinn et Emily Parker

**C'**est en 1999 que l'école publique McKenzie a participé pour la première fois au Marathon de lecture SP. Depuis, elle a réussi à amasser plus de 14 000 \$. La petite école de Thunder Bay accueille dans ses classes 85 élèves, de la maternelle à la sixième année.

« Comme le Marathon de lecture SP fait la promotion de la lecture et d'une bonne cause, les enseignants s'y dévouent énormément. Cet événement et la quête du remède contre la SP occupent une grande place dans le cœur des enseignants, des élèves et des parents », affirme Louise McGinn, enseignante et marraine de l'événement à l'école.

Chaque année, en janvier, les élèves reviennent de leur congé scolaire enthousiastes à l'idée de commencer leur collecte de fonds et leur lecture, et l'excitation monte à l'approche du lancement du programme. Cette année, Kerri

« *Certaines personnes sont incapables de réclamer ce dont elles ont besoin. Malgré mon incapacité, je peux transmettre leur message aux politiciens.* »

Joan, défenseur des intérêts des personnes atteintes de SP

Maunula et Brian Henderson se sont rendus à l'école afin de participer au lancement du Marathon et de parler de leur expérience personnelle de la SP.

Inspirés, le personnel et les élèves de l'école ainsi que la collectivité unissent leurs efforts pour amasser de l'argent et encourager la lecture. Cette année, l'école McKenzie a recueilli la somme incroyable de 1 773 \$! La Société de la SP tient à remercier le personnel, les élèves et leurs parents pour leur soutien continu au Marathon de lecture SP. L'école publique McKenzie est petite, mais la générosité des gens qui y sont liés est immense! ■



# Le projet Giveback : outil de sensibilisation à la SP



Alexandra Martin, participante au projet Giveback de l'école Crestwood

Une fillette de quatrième année, Alexandra Martin, croit en l'importance de sensibiliser le public à la sclérose en plaques. Étant donné que sa maman a appris qu'elle avait la SP alors qu'Alexandra était toute petite, la jeune fille a eu l'idée de parler de la Société canadienne de la SP dans le cadre du projet Giveback de l'école Crestwood. Ce programme, inspiré par la passion, vise à faire connaître des organismes de bienfaisance aux jeunes du primaire et à éveiller l'esprit communautaire chez les élèves. Sa mise en œuvre est attribuable à Ellen Schwartz, enseignante et fondatrice de la Jacob's Ladder Foundation.

Alexandra a choisi de se concentrer sur le Camp d'été SP pour les enfants et les adolescents atteints de SP. « J'aime l'idée que des personnes atteintes de SP jouent dehors et s'amuse » dit-elle en expliquant les raisons de son intérêt pour le Camp. Alexandra devait préparer une allocution, une présentation visuelle et une activité axées sur la sensibilisation à la SP. Sa mère a également participé à sa présentation devant la classe de quatrième en livrant un témoignage sur son expérience de la SP. « J'étais très fière de ma mère, dit Alexandra. Ce n'est pas facile de se présenter devant une classe et de raconter ce qui s'est passé, ce que vous avez vécu. Mais c'est une bonne chose, en fait, parce que ces histoires aident les gens à mieux comprendre », explique Alexandra.

« Ce n'est pas facile de se présenter devant une classe et de raconter ce qui s'est passé, ce que vous avez vécu. Mais c'est une bonne chose, en fait, parce que ces histoires aident les gens à mieux comprendre. »

Alexandra Martin

Le soutien des enfants, des adolescents et des jeunes adultes figure parmi les priorités de la Société de la SP. ■

**MARCHE DE L'ESPOIR**  
A COMMUNITY MOVEMENT. CHANGING LIVES.

**Joignez-vous au comité de la Marche de l'eSPoir**

Devenez membre bénévole du comité organisateur de la Marche de l'eSPoir dans votre collectivité et participez aux préparatifs de l'événement.

Pour en savoir plus :  
1 800 268-7582, poste 3106  
benevolat@scleroseenplaques.ca  
marchedeleespoir.ca

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

Appuyez nos commanditaires :

P BRINKS Châteaine CROSS BLUE

## Programme estival d'enrichissement : Section Ottawa



Des participantes au Programme estival d'enrichissement. De gauche à droite : Colleen O'Connor, Soo-Min Kim, Madeline Thomas, Renée Nelson et Jennifer Nguy

Lancé il y a 25 ans, le Programme estival d'enrichissement de la Section Ottawa a pris de l'expansion. Il offre maintenant aux participants de belles occasions de se faire des amis et de retrouver d'anciennes connaissances. Instauré par des diplômés du secondaire, le Programme a d'abord mis à contribution trois étudiants à l'université qui ont planifié des activités pour environ 40 jeunes. Aujourd'hui, il figure parmi les plus anciens programmes récréatifs de la Section Ottawa, comptant cinq étudiants qui viennent en aide aux personnes atteintes de SP et qui organisent des événements à l'intention de plus de 100 participants.

Le Programme estival d'enrichissement offre des rencontres en tête-à-tête entre les étudiants et des personnes aux prises avec la SP. Les activités quotidiennes comprennent la garde d'enfants, le jardinage, le catalogage de musique, l'écriture de lettres et l'épicerie. Toute l'équipe des responsables participe également à des sorties de groupe hebdomadaires comme le Meet the Students Tea, le Strawberry Social, le Festival de jazz d'Ottawa et la visite de musées locaux.

Colleen O'Connor, responsable du Programme, déclare : « Le Programme estival d'enrichissement me tient beaucoup à cœur pour toutes sortes de raisons. Entre autres,

« Le Programme estival d'enrichissement m'a permis de voir ce que les personnes atteintes de SP vivent au quotidien, et il donne à ces dernières l'occasion de faire des choses qu'elles n'ont pas l'habitude de faire. »

Colleen O'Connor,  
responsable du Programme  
estival d'enrichissement

il m'a permis de voir ce que les personnes atteintes de SP vivent au quotidien, et il donne à ces dernières l'occasion de faire des choses qu'elles n'ont pas l'habitude de faire. Quand je vois combien nos événements sont appréciés de nos clients, je me rends compte de la grande valeur de notre programme. Je suis très heureuse de faire partie de l'équipe du Programme estival d'enrichissement de cette année », conclut-elle. ■



# Date à inscrire **à votre calendrier**

## **Assemblée générale annuelle des membres (AGA) Division de l'Ontario de la Société canadienne de la sclérose en plaques**

**Le 1<sup>er</sup> avril 2012**

La liste de candidats proposés par le comité des candidatures en vue de l'élection à l'AGA sera publiée sur le site Web de la Société canadienne de la SP, dans la section de la Division de l'Ontario, au moins six semaines avant la tenue de l'AGA.

L'avis de convocation à l'AGA et le formulaire de procuration seront publiés dans l'édition printemps-été 2012 du *SP Ontario*.



Commentaires ou témoignage : écrivez à  
**[kim.steele@mssociety.ca](mailto:kim.steele@mssociety.ca)**.

Changement d'adresse ou modifications  
relatives à l'abonnement : communiquez  
avec la Division de l'Ontario au  
**[scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)**,  
au 1 800 268-7582 ou à  
**[info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)**.

Pour lire la présente publication  
en ligne, rendez-vous au  
**[scleroseenplaques.ca/spontario](http://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 (Ontario) M4W 3R8

**Convention  
de vente  
des envois de  
publications  
canadiennes  
n° 40063383**