

PRINTEMPS 2010

IVCC : le gouvernement de l'Ontario va de l'avant



Yves Savoie, en compagnie de la ministre de la Santé de l'Ontario, Deb Matthews

Conformément aux recommandations de la Société canadienne de la SP, le gouvernement de l'Ontario a annoncé, le 1^{er} mars, la création d'un groupe consultatif d'experts qui aura pour mandat de faire des recommandations quant au suivi et au traitement à offrir aux Ontariens atteints de SP qui ont subi une intervention contre l'IVCC à l'étranger. Il s'est par ailleurs engagé à appuyer le gouvernement fédéral si ce dernier va de l'avant dans la création d'un registre national portant sur la sclérose en plaques et sur les personnes qui en sont atteintes.

La Société de la SP constate avec satisfaction que le gouvernement de l'Ontario a répondu à ses demandes dans le but d'assurer aux personnes atteintes de SP qui subissent une intervention contre l'IVCC le suivi médical dont elles ont besoin en temps opportun. La Société de la

suite à la page 3

Happy Feet

Quand la vie envoie des coups durs, on peut louer une comédie ou chercher réconfort auprès de ses parents et amis. Mère de deux enfants et atteinte de la SP depuis plus de 13 ans, Catherine McCormack, elle, s'entraîne six jours par semaine. Elle espère devenir championne mondiale de marche athlétique.

« La marche athlétique est l'une des disciplines les plus difficiles de l'athlétisme », affirme son entraîneur, Stafford Whalen. « Elle exige la force du coureur de

suite à la page 4



Catherine McCormack

Assemblée annuelle des membres, le 3 avril. Voir l'avis de convocation et le formulaire de procuration, à la page 7.

Message de John et Yves

Ce printemps, pour marquer le début des activités de collecte de fonds, des milliers de marcheurs de partout en Ontario participeront à la Marche de l'eSPoir. Dans le présent numéro, vous trouverez des histoires reflétant la passion, l'engagement et l'influence de nos bénévoles, amis et bienfaiteurs, qui avancent vers la ligne d'arrivée dans le mouvement pour stopper la SP.

L'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) continue de susciter beaucoup d'enthousiasme. En couverture et à la page trois, nous soulignons l'engagement du gouvernement de l'Ontario 1) à mettre sur pied un groupe d'experts qui aura pour mandat de recommander des pratiques d'excellence quant au suivi à assurer aux personnes qui subissent une intervention contre l'IVCC et 2) à appuyer le gouvernement fédéral si ce dernier opte pour la création d'un registre national relatif à la SP.

Ce numéro contient également un article sur l'une de nos ambassadrices de la SP, Catherine McCormack. Catherine a connu une ascension remarquable en marche athlétique et elle utilise maintenant son amour de la compétition pour réaliser son objectif de sensibilisation à la SP. Vous en apprendrez davantage sur les réalisations de Catherine en page 4.

Dave Bergeron et Rueben Devlin sont tout aussi engagés et travaillent sans relâche pour stopper la SP. Ayant un lien personnel étroit avec la SP, Dave est la force motrice de l'événement Reel & Deal, une

activité de collecte de fonds unique qu'il a créée pour contribuer à offrir aux personnes touchées par la SP de sa localité des services très recherchés. De son côté, Rueben, champion de la collecte de fonds et membre du comité directeur de la Campagne stopSP de la Division de l'Ontario, roule chaque année avec enthousiasme pour amasser des fonds au profit de la recherche sur la SP dans le cadre du Vélotour SP RONA.

Nos sections locales et nos unités ont toujours une longueur d'avance quand il s'agit d'apporter leur soutien aux personnes touchées par la SP dans les collectivités de l'Ontario. Nous espérons d'ailleurs que vous serez motivé par l'histoire de Linda Houle-Robert, qui raconte, en page six, sa passion pour les modes de vie sains et pour le programme de mieux-être qu'elle a élaboré en collaboration avec la Section Ottawa.

Faire de son mieux, c'est ne jamais cesser d'essayer. Nos bienfaiteurs et nos membres vivent pleinement cette philosophie. Ensemble, un pas à la fois, nous nous approchons d'un avenir sans SP. ■



Yves Savoie
Président de la Division
de l'Ontario

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



Division de l'Ontario

Volume 26, numéro 1, printemps 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 : Jody Graydon

Traduction : Marie-Andrée Bédard,

Lydia Blondel et Louison Rousseau

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Organisme de charité canadien

N° 10774 6174 RR0001

« À chacun de mes pas, du lever jusqu'au coucher, je m'estime heureuse d'être en vie et de me sentir bien. »

Bridget Kelly, 17ans, atteinte de SP

IVCC : le gouvernement de l'Ontario va de l'avant

suite de la page 1

SP se réjouit également du fait que le gouvernement mesure à sa juste valeur les possibilités qu'un registre pourrait offrir aux chercheurs relativement à la compréhension de la maladie et de l'impact de celle-ci sur la vie des personnes qui en sont atteintes.

« Les personnes qui choisissent de se rendre à l'étranger pour subir une intervention contre l'IVCC ont le droit de recevoir le suivi et les soins médicaux nécessaires en temps opportun », affirme Yves Savoie, président et chef de la direction. « Voilà pourquoi nous avons lancé un appel à toutes les provinces et aux territoires de notre pays relativement à cet important dossier. »

En plus de plaider en faveur d'un suivi médical adéquat et de la création de registres relatifs à la SP, la Société de la SP a demandé aux gouvernements de constituer un fonds de réserve pour un essai thérapeutique pancanadien sur l'IVCC, de sorte qu'un tel essai puisse être conçu et financé immédiatement après son approbation. En vue de cette éventualité, la Société de la SP a mis en réserve 1 million de dollars.

Par ailleurs, nous collaborons avec les gouvernements en vue de déterminer le niveau de preuves nécessaire à la prise en charge d'un éventuel traitement de l'IVCC par le régime public pour les personnes atteintes de SP. Nous avons aussi demandé aux gouvernements d'offrir le remboursement des tests de dépistage et du traitement de l'IVCC dès que la réponse à cette question aura été trouvée.

Le gouvernement fédéral a mis sur pied un groupe de travail formé d'experts scientifiques dont le mandat est de superviser la recherche sur l'IVCC et d'en analyser les résultats, y compris les observations préliminaires issues des études financées conjointement par la Société de la SP et l'organisme états-unien de la SP.

Des mesures ont également été prises à l'échelon provincial : la Saskatchewan s'est engagée à affecter 5 millions de dollars au financement d'essais cliniques; le Manitoba a mis en réserve 500 000 dollars pour de tels essais si ceux-ci s'avèrent justifiés; Terre-Neuve-et-Labrador finance une étude d'observation portant sur des personnes ayant reçu un traitement contre l'IVCC; et l'Alberta a promis de subventionner une étude

d'observation, à hauteur de 1 million de dollars, ainsi qu'un essai clinique sur le traitement de l'IVCC si celui-ci se révèle sécuritaire et conforme à la déontologie.

La Société de la SP se réjouit de ces initiatives et continuera de veiller à ce que les gouvernements prennent d'autres mesures relativement à l'IVCC. ■



Déjeuner-gala Unies pour la SP
Le 6 mai 2011, de 11 h 45 à 14 h
Hôtel Fairmont Royal York, Toronto

Conférencière invitée : **Lisa Ling**
Journaliste réputée de CNN et
correspondante spéciale de
l'émission Oprah Winfrey Show

Invitée d'honneur : **Janice Fukakusa**
Chef de l'administration et
chef des finances à RBC

Tables VIP : 3 000 \$ Tables : 2 000 \$ Billets : 200 \$

 Courriel : caley.bornbaum@mssociety.ca
Tél. : 416-922-6600, poste 3106
Site Web : womenagainstmss.com


« Je n'ai jamais considéré la SP comme une cause désespérée. La lutte doit se poursuivre jusqu'au bout. »

Jake Doherty, donateur dont la regrettable conjointe était atteinte de SP

Happy feet

suite de la page 1

demi-fond, la souplesse du gymnaste et l'endurance du marathonien. Happy Feet [c'est le surnom qu'il donne à Catherine], cherche à s'entraîner plus fort et plus rapidement que nécessaire. C'est habituellement ce qui fait nos champions. »

Bien qu'elle ne pratique ce sport que depuis deux ans, Catherine vise le podium pour les Championnats du monde de 2011, et son objectif est réalisable. Elle s'est en effet classée 5^e à l'épreuve de 20 km des Championnats canadiens d'athlétisme de 2010, battant du même coup son meilleur temps. « Je suis persuadée que c'est grâce au sport que je n'ai aucun symptôme depuis quatre ans. Je persévère pour maintenir mon état de santé actuel, pour pouvoir continuer de jouer mon rôle de mère auprès de mes enfants », dit-elle.

Catherine doit ses qualités athlétiques à sa détermination et au courage dont elle fait preuve pour affronter l'adversité. Et les défis ont été nombreux : elle a perdu l'emploi en commercialisation qu'elle occupait depuis 14 ans après avoir révélé son diagnostic de SP, sa jeune sœur est aux prises avec une forme de SP progressive et, récemment, Catherine a appris qu'elle était aussi atteinte d'un cancer du sein. Malgré les coups durs, elle vit mieux que jamais. Elle entretient sa détermination grâce à sa devise : « J'ai la SP, mais elle ne m'a pas. » ■



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

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

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

Inscrivez-vous à marchedelespoir.ca
ou au **1-888-822-8467**

Appuyez nos commanditaires :

  Châtelaine 

« Je me réjouis à l'idée qu'un jour, il y aura un traitement pour la SP ou, mieux encore, un remède contre cette maladie, afin que d'autres personnes atteintes de SP puissent elles aussi jouir de la qualité de vie que je savoure aujourd'hui. »

Catherine McCormack, compétitrice de marche athlétique, ambassadrice de la SP et personne atteinte de SP

Le vélo n'était qu'un début



Rueben Devlin, encouragé par ses amis lors du Vélotour SP RONA

Depuis qu'il a pris la décision de faire du bénévolat pour la Société canadienne de la SP, Rueben Devlin se dévoue corps et âme à la lutte contre la SP.

Il a tout d'abord participé au Vélotour SP RONA de Toronto, en 2005, et a recueilli plus de 2 500 \$ cette année-là. Il a ensuite recruté son beau-frère, avec qui il n'a cessé de collecter davantage de fonds. À présent, c'est sous les applaudissements de sa femme, de sa fille et de ses petits-enfants que Rueben et son coéquipier continuent de pédaler pour la SP.

Lorsqu'il a entendu parler de la Campagne stopSP, Rueben est encore allé de l'avant en s'engageant, cette fois, à titre de donateur. Insatisfait toutefois de contribuer uniquement par ses dons, Rueben s'est joint au comité directeur de la Campagne stopSP de la Division de l'Ontario, aux côtés d'autres dirigeants de sa collectivité, en vue d'appuyer le Réseau de recherche et de formation stopSP ainsi que les chercheurs subventionnés par ce dernier. Selon Rueben, ces chercheurs dévoués sont les futurs pionniers du mouvement visant à stopper la SP. C'est pourquoi il est déterminé à amener d'autres personnes à s'engager financièrement dans le cadre de cette campagne.

La femme et la fille de Rueben participent quant à elles avec fierté au mouvement Unies pour la SP. Parions aussi que ses petits-enfants lui emboîteront bientôt le pas à l'occasion du Vélotour!

Que ce soit en tant que collecteur de fonds, organisateur ou porte-parole, Rueben contribue sans compter à la lutte contre la SP. Merci Rueben! ■

À VÉLO POUR STOPPER LA SP
5 RANDONNÉES EN ONTARIO

INSCRIVEZ-VOUS DÈS MAINTENANT
velotoursp.ca
1-800-268-7582

Vélotour SP RONA
RONA Pour bien faire
BRINKS
Atlas
Société canadienne de la SP (en français)

« La première année [que j'ai participé au Vélotour], je l'ai fait parce que ma mère ne me croyait pas capable de parcourir les 75 kilomètres. »

Toosje Wright-Fulcher, participant au Vélotour SP RONA depuis dix ans et personne atteinte de SP

La femme prodige : le bien-être à son meilleur



Linda Houle a terminé dix marathons

Elle a une force, une agilité, une résistance et une vitesse extraordinaires et elle est un modèle d'amour, de paix et d'équité. Non, il ne s'agit pas d'une héroïne de bandes dessinées, mais bien de Linda Houle-Robert, épouse, mère et exemple extraordinaire de bien-être.

Native d'Ottawa, Linda a reçu un diagnostic de SP il y a environ dix ans, après avoir subi une poussée soudaine qui lui engourdissait le visage et lui faisait subir des difficultés d'élocution. C'était pour elle le début d'une expérience qui devait la marquer pour la vie. Linda ne serait plus jamais la même.

À l'instar des super héros, Linda accomplit chaque jour ce que la plupart d'entre nous mettent des semaines à terminer. Debout à 6 heures, elle sort courir huit kilomètres, puis revient préparer un déjeuner santé pour sa famille, donne bénévolement des cours de mise en forme à la

« Notre génération doit tout tenter pour stopper la SP. »

Julia Daniluck, atteinte de SP depuis l'âge de 19 ans

Section Ottawa de la Société de la SP, rédige un article pour leur bulletin et, à l'occasion, s'adresse au public lors de leurs activités. Elle a aussi couru dix marathons depuis dix ans, travaille bénévolement au club de patinage et de natation de sa localité, entraîne l'équipe de soccer de sa fille et offre des séances d'information sur la nutrition aux élèves d'une école secondaire locale, pour leur apprendre à améliorer leurs performances athlétiques grâce à une meilleure alimentation. Rien que ça!

Véritable championne des modes de vie sains, Linda respire de toute évidence le bien-être, et ce, malgré les difficultés que lui pose la SP. Après tout, la SP a eu un effet durable dans la vie de Linda; elle l'a transformée en la femme prodige qu'elle est maintenant. ■

Bien se préparer pour la Marche de l'eSPoir

par Linda Houle-Robert, B.Sc. kin., M.A., B. Éd., PTS, RHN

1. Assurez-vous de porter de bons souliers de course.
2. Commencez à vous entraîner à la marche graduellement, à raison de 5 à 10 minutes à chaque séance.
3. Évitez d'augmenter considérablement votre temps de marche d'un entraînement à l'autre. Augmentez-le plutôt de 5 minutes chaque semaine, jusqu'à ce que vous puissiez marcher durant 30 minutes trois fois par semaine.
4. N'oubliez pas de boire de l'eau. Munissez-vous d'une gourde en acier inoxydable et essayez de vous hydrater tout au long de la marche.
5. Ayez un petit-déjeuner copieux avant de marcher. Un bol de gruau avec du lait, un peu de sirop d'érable et des morceaux de pomme serait un excellent choix. Vous pourriez aussi rehausser le tout en ajoutant de la cannelle.

AVIS DE CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES : AVIS EST PAR LES PRÉSENTES DONNÉ QUE l'assemblée générale annuelle (AGA) des membres de la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division de l'Ontario) aura lieu à l'hôtel Sheraton Gateway, situé à l'aéroport international Pearson de Toronto, aéroport trois, Toronto (Ontario), le **3 avril 2011**, à 11 h 15, pour les raisons suivantes :

1. réception du rapport et des états financiers par les membres du conseil d'administration pour l'exercice se terminant le **31 décembre 2010**;
2. élection des membres du conseil d'administration;
3. examen de tout autre point supplémentaire et complémentaire ayant été dûment soumis avant l'assemblée.

Les membres en règle qui ne peuvent assister à cette assemblée en personne doivent signer et dater le formulaire de procuration qui suit et le retourner, d'ici au 29 mars 2011, à la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division de l'Ontario) à l'adresse indiquée ci-après. **Pour avoir le droit de voter à l'AGA, un membre en règle doit être devenu membre au moins trois mois avant la date de l'AGA. On demande en outre à chacun des membres participant à l'AGA de présenter une pièce d'identité avec photo.**

SIGNÉ À : Toronto (Ontario) le **11 mars 2011**

Karen Torrie-Racine, secrétaire du conseil d'administration de la Division de l'Ontario

PROCURATION

La présente procuration a été prévue pour les membres en règle de la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division de l'Ontario) (la « Division ») qui ne pourront assister à l'assemblée générale annuelle de la Division, le **3 avril 2011** (l'« assemblée générale annuelle »).

VEUILLEZ SIGNER, DATER et RETOURNER cette procuration à la Division, à l'adresse suivante, d'ici au **29 mars 2011** : Société canadienne de la sclérose en plaques (Division de l'Ontario), 175, rue Bloor Est, bureau 700, tour Nord, Toronto (Ontario) M4W 3R8, à l'attention du président de la Division de l'Ontario.

Le ou la soussigné(e), à titre de membre en règle de la Division, annule par les présentes toute procuration antérieure et nomme monsieur John Clifford, président, ou madame Valerie Hussey, vice-présidente, ou monsieur Niranjan Vivekanandan, vice-président, ou _____, comme mandataire pour assister et agir en son nom à l'assemblée générale annuelle et à toute séance reportée de ladite assemblée, comme suit :

- (A) POUR l'élection des personnes mises en candidature par le comité des candidatures de la Division à titre d'administrateurs de la Division OU
COCHEZ ICI ____ si vous préférez vous abstenir de voter pour l'élection des administrateurs.
- (B) À sa discrétion, relativement aux modifications des points précisés dans l'avis de convocation à l'assemblée générale annuelle ou tout autre point qui pourra être dûment porté devant elle.

Les personnes suivantes sont mises en candidature au conseil d'administration de la Division de l'Ontario pour un mandat s'échelonnant du 3 avril 2011 à l'assemblée générale annuelle qui aura lieu au printemps 2013 :

1. Robert Blais
2. Yassemin Cohanin
3. John Ellis
4. Elizabeth Flavelle
5. Don Forgeron
6. Kent Kirkpatrick
7. Tom Knowlton
8. Sandra Montague
9. Robert Messervey
10. Beth Nelligan
11. Karen Torrie-Racine
12. Marie Vaillant
13. Niranjan Vivekanandan

La liste des personnes candidates et un appel de candidatures ont été diffusés le 21 février 2011 dans la section du site Web de la Société canadienne de la sclérose en plaques allouée à la Division de l'Ontario.

La personne nommée à la présente procuration doit voter conformément aux directives décrites aux présentes et, en l'absence de telles directives, en faveur de l'élection des administrateurs mis en candidature par le comité des candidatures.

FAIT en ce ____ jour de _____, 2011. SIGNATURE : _____

Veillez écrire lisiblement votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone

Nom de famille : _____ Initiale du second prénom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____ Ville : _____ Province : _____

Code postal : _____ Numéro de téléphone : _____ Section/Unité : _____

Au-delà du « reel »



Pour beaucoup d'entre nous, la famille est la priorité ultime. Aussi, lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de SP, tous les membres de sa famille sont touchés. C'est ainsi que Dave Bergeron a été profondément affecté en voyant son père Terry aux prises avec les défis posés par la SP.

En 1992, Terry a en effet reçu un diagnostic de SP progressive qui a remis en question les rôles de chacun des membres de la famille Bergeron. « La SP est une affaire de famille; elle touche profondément les familles, en fait. Souvent, on ne pense qu'à la personne qui en est atteinte, mais elle n'est pas la seule à être touchée, » explique Joan, la femme de Terry, qui s'occupe de lui chaque jour.

Afin d'aider les membres de sa collectivité touchés par la SP, Dave a décidé de mettre sur pied, en 2008, une activité régionale de collecte de fonds visant à soutenir la lutte contre la SP. C'est ainsi qu'est né l'événement annuel Reel & Deal, un tournoi de

pêche et de poker qui, jusqu'à présent, a permis d'amasser plus de 215 000 \$ au profit des sections York-Sud, York-Nord et York-Est.

« Je fais tout cela pour mes parents. Ma petite contribution vise à aider les gens qui ont la SP et à adoucir quelque peu leur quotidien », explique Dave. Cet apport est toutefois considérable, car Dave et son équipe ne comptent pas les heures lorsqu'il s'agit d'encourager les gens à faire des dons.

Pour Dave, l'une des expériences les plus gratifiantes du tournoi Reel & Deal est le fait de voir tout un auditoire se lever pour applaudir Joan. « Ces personnes reconnaissent toutes que les personnes atteintes de SP vivent des difficultés au quotidien. J'espère pouvoir canaliser l'énergie des gens dans la lutte pour stopper la SP », ajoute Dave.

L'événement Reel & Deal a lieu chaque année, le premier jeudi de juillet, au lac Scugog, à Port Perry. ■

Vous voulez vous inscrire à cet événement ou organiser votre propre collecte de fonds?

Communiquez avec Freya Potter, à Freya.potter@mssociety.ca, ou composez le 1-800-268-7582, poste 3157.



Commentaires ou témoignage : écrivez à kim.steele@mssociety.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**



FSC
Mixed Sources
Product group from well-managed
forests and other controlled sources

Cert no. XX-XXX-XXXXXX
www.fsc.org
© 1996 Forest Stewardship Council

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques

