

Avec passion et engagement



La suite de l'histoire de la Société
canadienne de la sclérose en plaques

Par Deanna Groetzinger

Avec passion et engagement –
La suite de l’histoire de la
Société canadienne de la
sclérose en plaques

Par Deanna Groetzing

Société canadienne de la sclérose en plaques

(c) 2014 Société canadienne de la sclérose en plaques
250, rue Dundas Ouest, bureau 500
Toronto (Ontario) M5T 2Z5
1 866 922-6065
ISBN-978-1- 926803-08-1

À propos de la sclérose en plaques et de la Société de la SP

Selon les estimations, 100 000 Canadiens sont atteints de sclérose en plaques (SP), maladie complexe touchant le système nerveux central. Alors que la SP est le plus souvent diagnostiquée chez les jeunes adultes, âgés de 15 à 40 ans, nous savons qu'elle se manifeste aussi chez des enfants d'à peine deux ans. Ses effets se font sentir non seulement sur la personne touchée, mais également sur sa famille, ses amis et la collectivité tout entière. Cette maladie imprévisible peut altérer la vision, l'ouïe, la mémoire, l'équilibre et la mobilité et peut avoir des répercussions physiques, émotives et financières qui durent toute la vie. Il n'existe aucun remède contre la SP.

La Société canadienne de la sclérose en plaques a pour mandat d'aider les gens aux prises avec cette maladie. Personne n'a à lutter seul contre la SP. Dans les collectivités du Canada, les bénévoles et les employés de la Société de la SP offrent de l'information, de l'aide, des séances à vocation informative et d'autres ressources aux personnes atteintes de cette maladie et à leur famille. De leur côté, les chercheurs subventionnés par l'organisme travaillent à la mise au point de nouveaux et de meilleurs traitements contre la SP. Notre objectif ultime consiste à stopper la SP.

► Table des matières

Avant-propos	2
Introduction.....	4
Chapitre 1 : Finances et cohésion, à l'avant-plan dans les années 1980.....	7
Chapitre 2 : Évolution du programme de recherche en SP	13
Chapitre 3 : Services à la clientèle et défense des droits individuels et collectifs dans les années 1990	21
Chapitre 4 : Changement et transition au début du nouveau millénaire.....	31
Chapitre 5 : Campagne et Réseau stopSP – nouveaux concepts de collecte de fonds et de recherche.....	41
Chapitre 6 : Dossier de l'IVCC.....	48
Chapitre 7 : Renouvellement organisationnel.....	57
Épilogue – Préparer l'avenir.....	69
Annexe I – Présidents du conseil, de 1985 à 2014.....	70
Annexe II – Subventions de recherche accordées par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP	71

► Avant-propos

Au cours de la dernière année de ses près de 40 ans de service exemplaire à la Société canadienne de la SP et auprès des personnes atteintes de SP, Deanna Groetzinger a accepté de relater l'histoire des 25 années passées de l'organisme. *Avec passion et engagement – La suite de l'histoire de la Société canadienne de la SP* devient maintenant un document d'accompagnement de *Bénévoles en action*, qui avait déjà retracé l'histoire de la Société de la SP depuis ses tout débuts. De par sa formation journalistique, Deanna était la personne toute désignée pour interviewer ceux et celles qui ont laissé une marque indélébile sur l'histoire récente de la Société canadienne de la SP. Leurs témoignages, rapportés dans les pages qui suivent, donnent la vie à l'histoire récente de la Société de la SP.

Deanna décrit avec éloquence une période durant laquelle la Société de la SP a connu un essor remarquable sur le plan de ses programmes et de ses activités de collecte de fonds, qui se sont faits de plus en plus ambitieux et diversifiés. Ces dernières décennies ont également été marquées par un formidable accroissement de la rapidité et de la facilité avec lesquelles les personnes atteintes de SP peuvent accéder à un volume immense de renseignements sur la sclérose en plaques. Cette nouvelle situation a contribué à transformer la Société de la SP et son rôle consistant à aider les personnes atteintes de SP à avoir la meilleure qualité de vie possible. Après des dizaines d'années de recherche, l'avènement du premier médicament modificateur de l'évolution de la SP, capable de réduire le nombre de poussées de la maladie et d'en ralentir l'évolution dans les cas de SP cyclique (poussées-rémissions), restera probablement dans les mémoires comme le tournant des dernières décennies. Cet exploit

s'est en effet avéré une source importante d'espoir quant à la possibilité qu'un jour, la SP puisse être éradiquée.

C'est d'ailleurs cet espoir de parvenir à créer un monde sans SP qui anime tous ceux et celles qui collaborent aux activités de la Société de la SP. Aujourd'hui, alors que nous nous tournons avec passion et engagement vers l'avenir, les bénévoles et les employés travaillent avec une attention et une détermination renouvelées afin de hâter la mise au point de traitements qui pourront stopper ou ralentir l'évolution des formes progressives de SP, qui sont les plus invalidantes. Nous avons également redoublé d'efforts pour nous assurer que les programmes essentiels que nous offrons afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SP soient à la portée de tous les Canadiens, quels que soient leur âge et leur lieu de résidence.

Les personnes atteintes de SP, les proches aidants, les bénévoles, les chercheurs, les professionnels de la santé et les employés de la Société de la SP ont tous contribué à façonner l'organisme que nous connaissons aujourd'hui. Je salue l'apport de tous ces gens et vous invite à célébrer, tout au long des pages qui suivent, ce que nous avons accompli ensemble.

Yves Savoie

Président et chef de la direction

Société canadienne de la sclérose en plaques

► Introduction

L'histoire d'un organisme est une histoire de gens. Le bref récit présenté ici illustre bien ce que des gens passionnés par une cause peuvent accomplir lorsqu'ils décident de travailler main dans la main.

Le succès de la Société de la SP n'était aucunement garanti lorsque celle-ci a été fondée par un petit groupe de bénévoles de Montréal, en 1948. Les difficultés et les victoires de ces personnes ont été parfaitement dépeintes dans le volume de Robert Fraser, intitulé *Bénévoles en action* et publié par la Société de la SP en 1986. Avec *passion et engagement – La suite de l'histoire de la Société canadienne de la sclérose en plaques* poursuit le récit en mettant l'accent sur les hommes et les femmes qui ont ajouté des pierres à la formidable entreprise qu'est la Société de la SP et en ont fait l'organisme dynamique que l'on connaît aujourd'hui.

Nous avons assisté à des changements notables depuis le début des années 1980 au sein de la Société de la SP, sur le plan de la recherche en SP, et dans la société dans son ensemble. Ce qui a le plus compté pour les personnes atteintes d'une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP fut sans contredit la mise au point de médicaments modificateurs de l'évolution de la SP, au milieu des années 1990. Pour la première fois, on se rendait compte que la sclérose en plaques pouvait être traitée. Ce fait a littéralement transporté la collectivité de la SP, confirmant que la recherche pouvait avoir des effets positifs concrets sur la vie des gens. Malheureusement, les nouvelles n'ont pas toutes été bonnes. Les traitements offerts n'agissaient que sur la forme cyclique de la SP et non sur les formes progressives de la maladie. Qui plus est, un grand nombre de personnes présentant une

forme cyclique de SP n'avaient pas les moyens de s'offrir ces médicaments. Cette situation a incité la Société de la SP à lancer rapidement une campagne de pression auprès des gouvernements, qui s'est avérée la plus vaste et la plus soutenue de toutes ses campagnes, visant à amener les gouvernements provinciaux à subventionner ces traitements onéreux pour les personnes atteintes de SP qui n'avaient pas accès à une assurance maladie complémentaire ou qui ne pouvaient pas assumer elles-mêmes le coût de ces médicaments.

Un autre changement majeur concerne les modes de communication. Dans les années 1980, les communications les plus rapides se faisaient par téléphone ou au moyen d'une nouvelle technologie, la télécopie. Mais le plus souvent, on utilisait encore la poste. La Société de la SP a commencé à se servir du courriel dans les années 1990 et a créé son premier site Web en 1995, qui lui a permis de diffuser de l'information aux personnes touchées par la SP et d'inciter le grand public à participer à ses activités de collecte de fonds et à ses campagnes de sensibilisation. En raison de l'utilisation croissante par les personnes atteintes de SP du courriel, d'Internet et des médias sociaux, comme Facebook et Twitter, les communications se sont accélérées à un rythme effréné. Les gens pouvaient dorénavant entrer en contact les uns avec les autres et avec la Société de la SP presque instantanément. Ce fait comportait de nombreux avantages, mais a aussi exigé de l'organisme qu'il communique l'information et agisse prestement.

Nombre de questions auxquelles la Société de la SP faisait face avant les années 1980 ont subsisté durant les décennies suivantes. Par exemple, la question des montants qu'il convenait d'allouer à la recherche et aux services à la clientèle a été inscrite à l'ordre du jour

de multiples réunions du conseil d'administration de l'organisme. Finalement, les membres du conseil se sont entendus pour que des sommes égales soient affectées à ces deux secteurs d'activité; cependant, ils ont continué de chercher des moyens de réaliser cet objectif.

Au nombre des questions d'importance figurait également le défi consistant à accroître l'efficacité de la Société de la SP sans perdre la précieuse base de cette dernière, soit les collectivités. Au début des années 1980, l'organisme a été décentralisé. On comptait alors un petit bureau national, sept divisions et plus de 100 sections locales. Au fil du temps et après de nombreuses discussions, l'organisme s'est ouvert à la collaboration, et des buts et des objectifs communs ont été adoptés. En novembre 1992, à la suite de consultations exhaustives, le conseil d'administration de la Société de la SP a approuvé son premier plan stratégique officiel intitulé *The Way Forward*. Les activités de collaboration ont abouti, en 2013, à une réorganisation importante qui a donné lieu à la création d'un conseil de gouvernance national unique et à la signature d'ententes entre la Société de la SP et ses sept divisions, accords décrivant clairement les responsabilités de chaque échelon. L'année suivante, les divisions se sont prêtées au même exercice avec leurs sections locales.

Il reste qu'au fil des décennies – et, en fait, depuis la fondation de la Société de la SP – une constante se dégage : les bénévoles et les employés veillent toujours à garder les Canadiens touchés par la SP au cœur de leurs activités et à maintenir le cap sur la mission de l'organisme, à savoir, 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.

► Chapitre 1 : Finances et cohésion, à l'avant-plan dans les années 1980

En 1981, M. Alistair (Al) M. Fraser devenait le directeur général de la Société de la SP. Fort de l'expérience qu'il avait acquise dans le domaine de la vente et du marketing chez Armstrong Canada, il a résolu un problème immédiat :

« La principale difficulté de la Société de la SP, en 1981, résidait dans la faiblesse de sa gestion financière – les dépenses excédaient les revenus. Il me fallait avant tout remédier à cela. Lorsque je suis entré au service de la Société de la SP, l'organisme était fortement décentralisé. Le Bureau national n'avait pas de sources de revenus qui lui étaient propres. Mais il était doté d'assises solides et d'un personnel stable, et je pouvais compter sur l'aide de bénévoles clés pour investir les fonds là où il le fallait. Sans attendre, nous avons lancé un programme de marketing direct, qui manquait à la Société de la SP à une époque où les autres grands organismes de bienfaisance en étaient pourvus. Ce programme a non seulement drainé des fonds, mais il a également accru notre visibilité au Canada – il nous a fait connaître.

« La collecte de fonds liée à des événements nous a permis de mieux garnir nos coffres et de sensibiliser le public à la SP. Pour sa part, le Marathon de lecture SP proposait un merveilleux concept qui encourageait les jeunes à lire, sensibilisait toute une jeune génération à la SP et nous a valu le soutien de donateurs ne faisant pas partie de la collectivité immédiate de la Société de la SP. De son côté, la Campagne de l'œillet SP était déjà bien implantée quand je suis arrivé en poste. Ce type d'activités nous a permis de renforcer nos appuis et de joindre un grand nombre de Canadiens. Il importait d'asseoir la Société de la SP sur des bases financières solides,

ce qui fut fait avec l'aide des membres d'un conseil d'administration dévoué à notre cause. L'organisme en est venu à pouvoir s'adjoindre d'excellents bénévoles, au besoin. Une autre étape était à franchir : l'établissement d'un programme de dons majeurs pour lequel la Société de la SP devait être prête. »

Il était tout à fait naturel pour Al Fraser de devenir directeur général (titre remplacé depuis 1997 par celui de président et chef de la direction) d'un organisme de bienfaisance national. Dans le cadre de ses fonctions chez Armstrong, il agissait à titre de cadre délégué auprès de Centraide du Grand Montréal où, dit-il, « j'ai vu ce qu'accomplissaient les organismes de bienfaisance ». En 1976, il s'est installé à Toronto et a pris la direction de la Société du timbre de Pâques de l'Ontario. Désireux de s'associer à un organisme de bienfaisance national, il a rejoint les rangs de la Société de la SP en 1981.

Alexander R. (Sandy) Aird a accédé à la présidence du conseil d'administration de la Société de la SP en décembre 1985 après avoir occupé le poste de président du conseil de la Division de l'Ontario. M. Aird possédait une vaste expérience du monde des affaires et une bonne connaissance de la SP, étant donné que sa mère avait été aux prises avec cette maladie durant de nombreuses années.

« Lorsque je suis devenu président du conseil de la Société de la SP, il m'est apparu clairement que nous devons augmenter les revenus et mieux maîtriser les dépenses. Alistair Fraser et moi avons dirigé le processus de regroupement du personnel du Bureau national et de la Division de l'Ontario, puis Al est devenu directeur général du Bureau national et de la Division de l'Ontario. Soulignons que le trésorier alors en poste, Jeremy Arnold, fut à l'origine d'importantes réductions de coûts.

« Vers la fin de mon mandat à la présidence du conseil, nous avons réussi à convaincre Jack Sinclair, qui était à la tête de Bell Canada, en Ontario, de se joindre à nous. Je lui ai demandé, ainsi qu'à Wally MacGillivray (membre du conseil résidant à l'Île-du-Prince-Édouard), de mettre sur pied une campagne de sollicitation auprès des entreprises dont l'objectif financier serait de 500 000 \$. Avec David Torrey (membre du conseil et homme d'affaires bien en vue, de Montréal) comme président de campagne, cette initiative a été couronnée de succès et a conduit à l'intégration d'un programme de dons majeurs aux activités de collecte de fonds de la Société de la SP. »

Faute de recevoir régulièrement des subventions substantielles du gouvernement, la Société de la SP avait forcément toujours mené des campagnes de financement, mais ses efforts dans ce domaine ont été décuplés sous la direction de Al Fraser. L'exercice 1985-1986 a été marqué par une croissance record des revenus, dépassant de deux millions de dollars ceux de l'année précédente, grâce en grande partie à la campagne de marketing direct, mais aussi à la recette de la Campagne de l'œillet SP, qui était passée à 2,1 millions de dollars, et à celle du Marathon de lecture SP, qui avait aussi augmenté. Ces résultats ont permis à l'organisme d'atteindre l'un de ses objectifs pour la période 1986-1987, soit l'affectation de sommes égales aux services et à la recherche. Il allait s'ensuivre une période de grande expansion dans le domaine de la collecte de fonds. En 1989, la Société canadienne de la SP lançait le Vélotour SP, adaptation d'un concept créé par la National MS Society (organisme états-unien de la SP). Inauguré en août, en Ontario, cet événement a attiré 600 cyclistes et a permis d'amasser 443 000 \$. En 1992, sous le leadership de Wendy Gibbs, directrice de la collecte de fonds nationale, et de Kenneth O. Macgowan, membre du conseil et ancien président de

celui-ci, la Société de la SP présentait en grande première la Marche de l'espoir (autre concept adapté à partir d'un événement similaire organisé aux États-Unis) dans treize régions du Canada.

Al Fraser se rappelle une autre étape digne de mention. « En prenant connaissance des fichiers et des dossiers de la Société de la SP, j'ai appris que celle-ci avait créé la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques dans les années 1970. Cette dernière ne possédait que 1 000 \$, mais il nous a semblé évident, à Sandy Aird et à moi-même, que nous devions activer cet organisme afin de pouvoir accumuler des fonds pour la recherche sans pour autant devoir y recourir aussitôt. Nous savions que pour intensifier la recherche, la Fondation devait être en mesure d'accumuler une somme d'argent considérable. De concert avec d'autres membres du conseil et notre conseiller juridique, nous avons pu démontrer au gouvernement fédéral que la Fondation devrait pouvoir engranger cinq millions de dollars, majorés de l'intérêt couru, avant de se voir tenue d'utiliser ces fonds. L'autorisation sollicitée nous a été donnée et, quelques années plus tard, nous avons demandé à ce que le montant soit élevé à 10 millions de dollars, majorés de l'intérêt couru. »

Sandy Aird est devenu le président de la Fondation, et David Torrey, le vice-président. Sandy Aird se souvient : « Nous avons muni le conseil de personnes capables de recueillir des fonds auprès des entreprises. Durant les premières années, nous nous sommes attachés à faire fructifier nos fonds en veillant à obtenir des conseils éclairés sur les options de placement et à doter le conseil de personnes compétentes. »

Al Fraser et le conseil de la Société de la SP devaient aussi trouver des moyens d'améliorer la cohésion et de mieux rendre compte de la gestion financière de l'organisme. Malgré le fait qu'elles formaient une entité juridique unique – à l'exception de la Division du Québec, qui a été constituée en 1969 et a obtenu l'autorisation d'utiliser le nom de la Société canadienne de la SP –, les divisions et les sections locales ne fonctionnaient pas toutes à l'unisson ou ne se conformaient pas toujours aux décisions du conseil d'administration de la Société de la SP. Dans le but d'obtenir une plus grande collaboration, le conseil a décidé de retenir les services professionnels d'une firme externe chargée d'effectuer, à compter de l'exercice 1986-1987, les audits du Bureau national et des divisions en vue d'accroître la responsabilisation des divers échelons et l'uniformité dans la présentation des rapports financiers. En juin 1990, le conseil a approuvé l'établissement d'un système de gestion centralisée de la trésorerie afin de simplifier le travail des trésoriers des sections locales. Résultat : les fonds ont été consolidés à des fins de gestion de la trésorerie et des liquidités, et les sections locales ont conservé leur pouvoir de décision en matière de dépenses. Ce changement a permis à la Société de la SP d'augmenter les revenus de ses placements d'excédents de trésorerie.

Le début des années 1990 a également été marqué par l'élaboration du premier plan stratégique de la Société de la SP. Sous la direction de J. E. (Jack) Sinclair, alors membre du conseil, des bénévoles et des employés se sont réunis pour faire connaître leur avis dans le cadre de la conception de ce plan. À la réunion du conseil de novembre 1992, le plan stratégique a été approuvé. Et c'est à cette occasion que M. Sinclair a été élu président du conseil. Intitulé *The Way Forward*, le plan stratégique, en plus d'énoncer les objectifs

fixés pour l'organisme, a mené à la première formulation de la mission de ce dernier : « 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. » Cette mission devait bientôt être adoptée par les membres de tous les échelons de la Société de la SP.

- ▶ En septembre 1983, la Société de la SP a été l'hôte du MS World Conference (congrès international sur la SP), tenu à Vancouver – 400 délégués y ont participé.
- ▶ L'année 1986 fut celle des champions SP – Laurie Dennett, Canadienne établie à Londres, dont la mère a la SP, a marché dans les pas des anciens pèlerins de Saint-Jacques-de-Compostelle, atteignant ce village d'Espagne à partir du nord de la France; elle a ainsi recueilli 28 000 \$ et sensibilisé le public à la SP grâce à des comptes rendus hebdomadaires qu'elle livrait sur les ondes de CFRB, station radiophonique de Toronto. Richard Beecroft, Canadien atteint de SP, a fait un tour du monde à vélo (MS World Tour) au profit des personnes atteintes de SP; il a parcouru 40 000 km dans 16 pays en 35 mois. M^{me} Dennett a entrepris deux autres marches, l'une vers Rome, l'autre vers Jérusalem, qui lui ont permis de recueillir des fonds et de sensibiliser le public à la SP partout où elle passait.

► Chapitre 2 : Évolution du programme de recherche en SP

En 1998, la Société de la SP avait déjà alloué près de 64 millions de dollars à son programme de recherche depuis le lancement de ce programme à la fin des années 1940. L'organisme a donc souhaité s'assurer que ses investissements dans des bourses de formation et des bourses postdoctorales étaient vraiment profitables. L'audit du programme de bourses postdoctorales et de bourses de stagiaire de recherche a confirmé que la majorité des boursiers faisaient carrière en SP, particulièrement les jeunes chercheurs qui avaient reçu une bourse postdoctorale. L'exercice a aussi révélé que la Société de la SP était le principal organisme du Canada à financer des projets de recherche et des bourses de stagiaire de recherche en lien avec la SP.

Les chefs de file de la recherche en SP et les chercheurs ont été les témoins de la transformation et de la croissance du programme de recherche, au fil des ans. Le Dr Jack Antel, ancien président du comité médical consultatif et clinicien-chercheur en SP rattaché à l'Université McGill, souligne que les subventions de la Société de la SP ont largement contribué à la création d'une collectivité dynamique de chercheurs en SP au Canada. « J'ai été particulièrement impressionné par le but de la Société de la SP, soit de financer tous les projets de recherche que son comité d'examen jugeait pertinents et d'une grande valeur scientifique. La Société de la SP a mis en place un processus d'examen très rigoureux et efficace dans lequel son comité médical consultatif et son comité d'examen collaborent à la prise de décisions quant aux propositions de recherche, aux bourses postdoctorales et aux bourses de stagiaire de recherche à financer. »

Le Dr T. J. (Jock) Murray, ancien directeur de l'Unité de recherche en SP de Dalhousie, doyen de la Faculté de médecine à la retraite et professeur émérite à cette université, s'est associé à la Société de la SP au début des années 1970. « Il fut très intéressant de voir augmenter les investissements de la Société de la SP dans la recherche, passant d'un versement d'environ 250 000 \$ à mon arrivée à la grande quantité d'initiatives subventionnées aujourd'hui dans ce domaine. L'organisme a réussi à former une collectivité de cliniciens et de scientifiques dédiés à la recherche en SP. Cela ne s'est pas produit tout seul. Dans les années 1970, les chercheurs en SP n'étaient pas nombreux. Aujourd'hui, ils sont légion dans les colloques et congrès sur la sclérose en plaques, et tout cela est attribuable à la contribution et à la force de la Société de la SP. »

Pour le Dr Murray, c'est l'invitation à siéger au comité médical consultatif de la Société de la SP, en 1972, qui a été le point de départ de sa longue carrière en SP, à titre de neurologue et de clinicien-chercheur. « Faire partie de ce comité a éveillé mon intérêt pour la sclérose en plaques. J'ai d'abord effectué une étude auprès de la population atteinte de SP d'une région rurale de la Nouvelle-Écosse, dénommée Falls. Sur 150 habitants, 15 avaient la SP. Au cours des deux années suivantes, j'ai suivi ces personnes, j'ai fait analyser l'eau des puits et je me suis penché sur leurs habitudes alimentaires et leurs antécédents. Or, il s'est avéré que certains n'avaient pas la SP. Par exemple, dans le cas d'une famille où la mère et un fils avaient reçu un diagnostic de SP, j'ai découvert que la mère était en fait atteinte de myasthénie grave, affection qui peut être traitée. Malgré tout, onze personnes avaient la SP dans la région de Falls, ce qui était énorme pour une aussi petite population. Ce phénomène pouvait toutefois être expliqué d'un point

de vue génétique. Par ailleurs, toutes ces personnes se sentaient abandonnées : les généralistes et les neurologues qu'ils avaient consultés leur avaient dit qu'il n'existait pas de traitement contre la SP, point à la ligne. Convaincu que les personnes atteintes de SP devaient être suivies, j'ai créé l'Unité de recherche sur la SP de Dalhousie. Dans cette unité, nous recevions des patients en consultation et nous faisons de la recherche. De plus, nous nous faisons un devoir de consigner toutes nos données dans un système que j'avais demandé à ma fille de concevoir, système que nous utilisons d'ailleurs toujours. »

Par bonheur, l'expérience du « diagnostic sans suite » est devenue chose du passé pour la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques grâce à l'établissement d'un robuste réseau de cliniques canadiennes de SP et à l'avènement des médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie.

Le Dr Samuel Ludwin, ancien président du comité médical consultatif et chercheur en SP de longue date, à l'Université Queen, fait remarquer : « Grâce aux progrès de la recherche, nous avons maintenant une bien meilleure idée des mécanismes sous-jacents de la SP et nous pouvons traduire ces connaissances en traitements agissant sur cette maladie. Au début de ma carrière de chercheur, les neurologues avaient bien peu d'options thérapeutiques à offrir aux personnes atteintes de SP. Des progrès ont surtout été accomplis dans l'élaboration de traitements efficaces. Ne sachant toujours pas ce qui cause la SP, nous n'avons encore aucun moyen de guérir cette maladie. L'une des choses que la Société de la SP a bien faites et qu'elle continue de bien faire consiste à financer à la fois la recherche et des services destinés aux personnes touchées par la SP. Ces deux secteurs d'activité sont essentiels, et ils sont merveilleusement bien

jumelés dans les cliniques de SP, où des travaux menés par des chercheurs, les données cumulées et l'équipement utilisé servent à la recherche et où les patients peuvent recevoir des soins d'une qualité remarquable. Le réseau de cliniques s'est avéré une importante source de projets de recherche et de bons soins cliniques au Canada. »

Le Dr William J. McIlroy, qui a été conseiller médical de la Société de la SP de 1982 à 2007 et qui a assumé la présidence du conseil médical consultatif de la Fédération internationale de la SP (MSIF) à partir de 1989, reconnaît également que les cliniques de SP ont joué un rôle éminemment important dans la recherche et les soins cliniques. « Dans les années 1970, nous avons commencé à envisager la création d'un réseau de cliniques de recherche sur la SP. Le Dr Don (Donald) Paty a ouvert une clinique à l'Université Western Ontario, à London, qui a servi de modèle à l'établissement d'autres cliniques dans le pays. Pour être reconnue comme telle, une clinique de SP devait notamment être affiliée à une université et faire de la recherche. » Avec une modeste somme d'argent et de l'aide sur le plan de la coordination, la Société de la SP a encouragé le développement du réseau de cliniques de recherche sur la SP, d'un bout à l'autre du pays. Les membres de ce réseau sont devenus des partenaires clés dans les essais cliniques visant à confirmer l'innocuité et l'efficacité des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP.

Le Dr Murray ajoute : « Les premiers grands changements constatés furent l'accroissement de l'intérêt des neurologues pour la SP et un souci accru de soigner les personnes atteintes de cette maladie – et cette tendance a été observée avant même l'avènement des nouveaux médicaments. Le second concerne justement l'arrivée sur le marché de ces médicaments, qui se sont révélés capables

de modifier l'évolution de la SP. Ce changement a suscité énormément d'espoir, car la SP n'était dorénavant plus considérée comme une maladie incurable. Nous abordions l'ère du traitement de la SP. Le troisième grand changement fut le recours de plus en plus fréquent à la méthode à double insu dans les essais cliniques, selon laquelle ni les participants, ni les médecins, ni le personnel infirmier, ni les techniciens ne savent quels participants reçoivent le traitement actif. Cette méthode a permis de mieux évaluer l'efficacité des traitements. Nos essais cliniques se sont graduellement améliorés, ce qui constituait une avancée très significative. Il reste que certains aspects du traitement des personnes atteintes de SP ne reçoivent pas suffisamment d'attention, à savoir les moyens de permettre à celles-ci de conserver leur santé et la réadaptation. Nous devons absolument faire mieux dans ces domaines. »

La constitution d'une réserve de fonds par la Société de la SP, confiée à la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, a porté ses fruits en 1993. En effet, une première subvention de recherche de trois ans, totalisant 2,2 millions de dollars, a été accordée au Dr George Ebers, rattaché alors à l'Université Western Ontario, à la Dre Dessa Sadovnick, de l'Université de la Colombie-Britannique, et à leurs collaborateurs membres du réseau de cliniques de SP en vue de l'exploration de la prédisposition génétique à la SP.

En 1987, la Société de la SP a financé un important symposium, tenu en juin à Vancouver, dans le but de favoriser la collaboration entre les chercheurs du Canada. Au nombre des sujets de discussion, mentionnons le potentiel de la recherche en génétique. Le Dr Ebers venait tout juste de publier les résultats d'une étude sur des

jumeaux ayant révélé que la SP frappait les deux membres des couples de vrais jumeaux (homozygotes) plus souvent que les membres des couples de faux jumeaux (hétérozygotes). Cette observation montrait que la génétique contribuait au déclenchement de la SP, concept tout nouveau à l'époque.

Sandy Aird décrit le processus qui a mené à la remise de la première subvention : « La première étude subventionnée par la Fondation fut menée par le Dr George Ebers et la Dre Dessa Sadovnick. Elle portait sur la prédisposition génétique à la SP. Nous avons fait appel au comité médical consultatif pour examiner les projets qui satisfaisaient aux critères d'admissibilité de base. L'étude devait être de nature coopérative, se dérouler dans plus d'un centre de recherche, être pertinente relativement à la SP et avoir une grande valeur scientifique. Je crois que le modèle de financement que nous avons créé était innovateur. Il a d'ailleurs été repris par la Fondation dans le cadre du financement d'autres études coopératives. »

Le Dr Samuel Ludwin se souvient du virage vers une approche coopérative de recherche amorcé dans les années 1990 par la Fondation et évoque à ce sujet les travaux de feu Don Paty. « Personne ne peut parler de cette approche sans reconnaître l'apport du Dr Paty à la collaboration entre les chercheurs de tout le pays. Fondateur de la clinique de SP de London, à l'Université Western Ontario, et de la clinique de SP de l'Université de la Colombie-Britannique, il a invité les autres neurologues du Canada à travailler ensemble. Don a créé une base de données sur la SP et l'a mise à la disposition des chercheurs à l'œuvre dans d'autres cliniques en les incitant à l'utiliser. Ces diverses cliniques en sont ainsi venues à former un réseau, grâce à l'influence du Dr Paty et à l'aide financière de la Société de la SP.

« La stratégie de financement de la recherche adoptée par la Fondation était remarquable pour l'époque dans le domaine de la SP. Au lieu de financer des études individuelles de faible envergure, la Fondation encourageait les scientifiques à chercher des moyens de travailler ensemble dans le cadre de subventions de recherche programmatique élevées. Grâce au dynamisme et à l'esprit visionnaire des dirigeants de la Société de la SP et de la Fondation, celles-ci ont mis en place leur approche collaborative plus rapidement que tout autre organisme national de SP. »

L'étude sur la prédisposition génétique à la SP n'a cessé de fournir des données probantes quant à l'implication des gènes dans cette maladie. En effet, en 1995, on apprenait que le risque de SP des personnes qui avaient été adoptées n'était pas accru, même lorsqu'elles avaient vécu sous le même toit que certains membres de leur famille adoptive touchés par cette maladie. En 1996, les chercheurs rapportaient que la prédisposition génétique à la SP n'était pas attribuable à un seul gène, mais à plusieurs. À ce moment-là, plus de 15 000 personnes atteintes de SP, rattachées à quatorze cliniques de SP du pays, avaient participé à l'étude. Les Drs Ebers et Sadovnick et leurs collaborateurs ont vu leur subvention renouvelée plusieurs fois au cours des quelques années suivantes. Cette aide financière a permis d'approfondir à un rythme sans précédent les connaissances scientifiques sur la SP et le rôle des gènes dans l'apparition de cette maladie.

En août 1999, sur le modèle établi pour l'étude sur la prédisposition génétique à la SP, la Fondation a subventionné deux autres études coopératives multicentriques. La première, menée par le

Dr Alan Peterson, de l'Université McGill, portait sur des moyens de stimuler la réparation de la myéline, soit la gaine protectrice du système nerveux central qui est détériorée lors des poussées de SP. La seconde, dirigée par les Drs Mark Freedman et Harold Atkins, de l'Université d'Ottawa, visait à déterminer si la greffe de moelle osseuse pouvait stopper la SP dont l'évolution était rapide. Cette intervention s'est révélée efficace chez certains des participants à l'étude. À ce jour, la Fondation a financé neuf études coopératives multicentriques sur la SP. En 2008, elle créait le Réseau de recherche et de formation stopSP, regroupement unique en son genre (vous en apprendrez plus sur ce réseau au chapitre cinq).

- ▶ En 1997, le comité médical consultatif et le conseil d'administration de la Société de la SP ont décidé d'un commun accord de lancer un programme de subventions séparé destiné à la recherche en santé après que des personnes touchées par la SP et des chercheurs eurent fait savoir à la Société de la SP qu'il était nécessaire de financer davantage la recherche clinique et les études sur la santé de la population et la qualité de vie.
- ▶ En octobre 1999, la première clinique de SP pédiatrique ouvrait ses portes à l'Hôpital pour enfants malades, à Toronto. La Section Toronto a d'ailleurs milité en faveur de son établissement.

► Chapitre 3 : Services à la clientèle et défense des droits individuels et collectifs dans les années 1990

Au cours des années 1990, les personnes qui vivaient avec la SP ont incité la Société de la SP à être plus intégratrice, à multiplier ses programmes et ses services visant le mieux-être des personnes touchées par la SP et à faire pression auprès des gouvernements pour qu'ils répondent aux besoins de ces dernières. L'un des plus grands militants dans ces domaines fut sans aucun doute Reid Nicholson, de Sydney, en Nouvelle-Écosse.

« J'étais dans la marine quand j'ai commencé à ressentir des symptômes bizarres. Entre autres, je ne sentais plus le pont sous mes pieds. Je n'avais pas encore 39 ans et j'étais en pleine forme à part cela. J'ai été libéré pour des raisons médicales en 1978, ce qui m'a énormément frustré. Ma femme, Evie, qui travaillait alors comme infirmière dans un hôpital local, m'a convaincu d'aller assister à une réunion de la section locale de la Société de la SP. Ce fut une expérience douloureuse pour moi, qui venais de recevoir un diagnostic de SP : la plupart des participants à la réunion avaient plus de 70 ans et étaient très handicapés. Je suis reparti en me disant que je ne resterais pas en contact avec la Société de la SP.

« Puis, quelqu'un m'a appelé pour me demander si je pouvais aider à tenir les livres comptables de la section. En réalité, il n'y avait pas vraiment de "livres", mais seulement une boîte remplie de factures et de reçus dans le désordre le plus complet. J'ai accepté de m'occuper des dépenses et, en 1979, j'étais nommé trésorier de la section. L'année suivante, j'ai accédé au poste de président, ce qui m'a amené à participer aux réunions du conseil de la Division

de l'Atlantique. En même temps, j'essayais de terminer mes études universitaires en histoire, au St. Francis Xavier College, dans la péninsule du Cap-Breton.

« En 1981, j'ai rencontré Al Fraser à une réunion à Moncton, et nous avons échangé quelques idées. Ensuite, avec d'autres personnes, nous avons fait des démarches auprès de l'organisme Kin Canada pour qu'il soutienne la Société de la SP à l'échelle nationale, comme le Kin Canada Atlantique l'avait fait pour la division de cette région. Même si nous n'avons pas atteint notre but, l'aventure m'a permis de connaître Al et d'autres représentants du Bureau national.

« J'ai accédé à l'échelon national en 1989 lorsque Audrey Macgowan, qui siégeait alors à titre de représentante du Canada au comité consultatif sur les personnes atteintes de SP de la Fédération internationale de la SP, m'a proposé de me céder ce rôle de représentant. Ma première participation à une réunion internationale a eu lieu à Dublin, et deux ans plus tard, j'étais élu président du comité. J'ai communiqué avec Beverley Brown (alors directrice – devenue plus tard vice-présidente – des services nationaux) et Al pour leur faire savoir que ce poste m'intéressait vivement, mais qu'il me fallait trouver un moyen de connaître l'opinion des Canadiens atteints de SP. Nous avons donc formé le Réseau canadien des personnes atteintes de SP, en collaboration avec des personnes exceptionnelles, notamment Suzette McMaster-Clément, du Québec, Denise Atkins, de l'Ontario, et Lynn McDonald, de la Colombie-Britannique. Ce réseau s'est avéré extrêmement utile dans l'élaboration d'une initiative internationale axée sur l'emploi, intitulée *Working: MS in the Workplace*. »

Marie-Josée Comtois, de Sainte-Julie, au Québec, savait quant à elle très bien quels services la Société de la SP

devait offrir et, par son implication, elle est devenue la voix des personnes touchées par la SP au Québec.

« Un an après avoir reçu un diagnostic de SP, en 1990, j'ai participé pour la première fois à la Campagne de l'œillet SP en tant que bénévole. J'y ai participé pendant cinq ans. J'ai commencé par vendre des œillets au public, puis j'ai formé une équipe avec des parents et des amis pour préparer des bouquets que nous allions vendre en Montérégie, région située au sud de Montréal. Nous avons connu beaucoup de succès : les ventes ont triplé. À ce moment-là, je travaillais comme hygiéniste dentaire et je prenais soin de mon bébé, né cinq semaines avant que la SP se manifeste chez moi.

« Magali Plante, alors directrice des services à la Division du Québec, m'a demandé de participer à la mise sur pied d'une section locale. À l'époque, il y avait environ 600 personnes atteintes de SP en Montérégie, mais aucune activité ni aucun service n'y était offert. J'ai donc collaboré à l'établissement d'une section dans cette région avec Magali et Miklos Fulop (alors directeur général de la Division du Québec) et en ai plus tard assumé la présidence. Je savais qu'il fallait surtout informer les gens. Nous avons donc organisé une conférence avec le Dr Pierre Duquette (directeur de la clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame, à Montréal). Je m'attendais à y voir une cinquantaine de personnes, mais au lieu de cela, 250 personnes se sont présentées.

« J'ai accepté de me joindre au comité des services de la Division au milieu des années 1990. Après avoir compris les besoins des clients de la section locale, j'ai demandé à la Division d'offrir davantage de renseignements sur la SP aux conjoints, adolescents, enfants, médecins et autres professionnels de la santé. De plus, nous avons organisé

une rencontre avec un représentant de chacune des sections locales du Québec afin d'échanger des idées et de leur fournir des outils et de la formation. Nous avons créé un programme, dont je suis d'ailleurs très fière, pour les personnes venant d'apprendre qu'elles ont la SP. Un diagnostic de SP peut être bouleversant. Mais lorsqu'on connaît mieux cette maladie et son traitement, on peut mieux maîtriser la situation. »

Au début des années 1990, Gail Cook-Bennett, membre du conseil d'administration et présidente du comité des services, et Beverley Brown ont dirigé l'élaboration de politiques et de directives visant à uniformiser la prestation des services dans tout le pays afin que les personnes atteintes de SP aient toutes accès aux mêmes renseignements et aux mêmes services, quel que soit leur lieu de résidence. Ce but a été bien servi par le recours de plus en plus fréquent aux méthodes de communication électroniques. Ainsi, le premier site Web de la Société de la SP a été lancé en 1995. Au départ, il ne contenait que de l'information sur la SP publiée par le Bureau national, mais bientôt, les sites des divisions et des sections y ont été intégrés; tous les bureaux de l'organisme étaient dès lors accessibles à la même adresse Web. Dans le but d'aider les gens à obtenir des renseignements fiables sur la SP, les responsables des services individuels et familiaux nationaux (ancienne appellation des services à la clientèle) ont mis en place le système d'information baptisé INFO-SP, lequel contenait 400 articles sur pratiquement tous les aspects de cette maladie. Au début des années 1990, la Société de la SP a reçu la première d'une série de subventions de la Fondation de la famille McConnell, qui lui a permis d'examiner de plus près des sujets d'intérêt pour les personnes aux prises avec la SP et d'élaborer ensuite de la documentation et des programmes de soutien pertinents. Elle s'est penchée, entre autres, sur

des solutions de rechange à l'institutionnalisation, les répercussions de la SP sur les enfants d'une personne atteinte de cette maladie et l'impact de la SP sur les proches aidants.

- En 1987, le conseil d'administration a approuvé les recommandations du comité des services voulant que l'appellation « services aux patients » soit remplacée par « services individuels et familiaux », selon l'usage alors courant à la Fédération internationale de la SP. À partir de 2002, on a plutôt parlé de « services à la clientèle » ou simplement de « services ».

L'équipe des services nationaux et les divisions ont collaboré à l'élaboration de documents d'information. À ce chapitre, la Division du Québec a réalisé un projet unique, soit la mise en place de ressources destinées aux familles, dont une publication exceptionnelle à l'intention des enfants, *Myéline me tape sur les nerfs*. La Société de la SP a également contribué au projet international sur l'emploi et a produit, pour sa part, une publication canadienne à l'intention des employeurs : *La SP en milieu de travail : guide de l'employeur*.

Par la suite, la Société de la SP a décidé de s'occuper davantage des proches aidants. Elle a ainsi publié un document intitulé *Aux p'tits soins l'un pour l'autre – Guide pour les conjoints aidants*, puis, grâce à l'apport financier de la Fondation de la famille McConnell, elle a lancé trois études pilotes dans les divisions de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Atlantique afin de déterminer les meilleures façons de soutenir les aidants. Par ailleurs, la Division de l'Ontario a tenu son premier atelier destiné aux

hommes aidants : « Daring Men to be Caring Men ». Cet atelier a été sélectionné pour faire l'objet d'une présentation par affiches à la réunion du Consortium des centres spécialisés en SP, tenue à Halifax, en 2000.

Les efforts de la Société de la SP au chapitre de la défense des droits individuels et collectifs ont été récompensés par l'homologation du premier médicament modificateur de l'évolution de la SP par Santé Canada, en 1995. Pour la première fois, on pouvait traiter au moins une forme de SP. Mais l'enthousiasme généré au sein de la collectivité de la SP est quelque peu retombé en raison du prix onéreux du médicament en question (près de 20 000 \$ par année) et de l'absence d'aide financière gouvernementale pour les personnes ne pouvant assumer le coût de ce traitement.

Le conseil de la Société de la SP a jeté les bases d'un programme de défense des droits efficace en établissant le comité national d'action sociale. En décembre 1987, Gary Bray, administrateur résidant à Ottawa, a été nommé président de ce nouveau comité, et Deanna Groetzing, directrice des communications, et plus tard vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques, fut chargée de soutenir le personnel à l'œuvre dans ce domaine. Puis, le professionnalisme des activités de défense des droits s'est accru et les cibles de ces dernières se sont précisées encore davantage lorsque Susan Murray, de Toronto, directrice d'une société spécialisée dans les relations avec les gouvernements, est entrée au conseil de la Société de la SP et a fait profiter le comité de son expertise à titre de présidente, de 1999 à 2005.

La première action d'importance du comité a consisté à appuyer Nigel Brown, de Newmarket, en Ontario, dans la poursuite qu'il avait intentée au nom de sa femme, Mary, atteinte de SP. Dans sa déclaration de revenus, il avait inclus, au titre des frais médicaux, le prix d'un climatiseur, étant

donné que le médecin de Mary lui en avait prescrit un. Un centre d'aide juridique spécialisé en droit des personnes handicapées s'est occupé des aspects juridiques du dossier, tandis que la Société de la SP menait des activités de défense des droits comprenant une campagne de pression par lettres, en 1989, auprès du ministre des Finances d'alors, Michael Wilson, et des députés. La campagne a grandement bénéficié d'une intervention de Beryl Gaffney, députée de Nepean, en Ontario, qui a déposé un projet de loi d'initiative parlementaire prévoyant l'ajout du coût d'un climatiseur à la liste des frais médicaux déductibles d'impôt. La cour fédérale s'est finalement prononcée en faveur de M. Brown, en décembre 1994, jugeant que le coût d'un climatiseur pouvait être considéré comme une dépense médicale admissible.

Cette expérience a bien servi les bénévoles et les employés de la Société de la SP lorsqu'ils ont décidé d'unir leurs forces dans le cadre d'un projet de grande envergure : convaincre les gouvernements provinciaux de prendre en charge le coût élevé des médicaments contre la SP. Certaines leçons avaient été tirées des démarches précédentes, à savoir qu'il faut faire preuve de respect envers nos interlocuteurs, mobiliser toutes les parties prenantes, s'adjoindre des alliés et, par-dessus tout, ne jamais abandonner.

Par ailleurs, la Société de la SP a suivi étroitement les progrès des essais cliniques menés sur le premier médicament modificateur de l'évolution de la SP et a formé un sous-comité sur le remboursement du coût des médicaments, chargé d'élaborer la stratégie que l'organisme devait adopter advenant l'homologation du Betaseron et de futurs médicaments contre la SP.

En 1995, le gouvernement fédéral homologuait le Betaseron, premier médicament modificateur de l'évolution de la SP, pour le traitement de la SP cyclique.

En septembre 1997, c'était au tour du Copaxone d'être homologué et de porter les mêmes indications. Deux autres médicaments, Avonex et Rebif, furent approuvés en 1998, faisant du Canada le seul pays à avoir homologué les quatre médicaments de ce type commercialisés. Bien que ces progrès aient suscité beaucoup d'enthousiasme, on ne savait pas encore qui allait en assumer le coût, lequel variait de 17 000 \$ à 25 000 \$ par année. Certaines personnes pouvaient obtenir de l'aide en vertu du régime d'assurance-médicaments offert par leur employeur, mais d'autres n'avaient pas cette chance ou n'étaient même plus sur le marché du travail. À partir des résultats des travaux du sous-comité, le conseil de la Société de la SP a étudié plusieurs options. Il fut convenu que l'organisme n'avait pas les moyens d'aider les gens à payer ces médicaments et que son rôle consistait à faire pression sur les gouvernements pour que ceux-ci assument cette responsabilité. Les démarches entreprises ont été fructueuses : à la fin de 1997, le Québec, l'Ontario, la Colombie-Britannique et la Saskatchewan avaient mis en place des programmes de médicaments spéciaux pour permettre aux gens de bénéficier de ces options thérapeutiques cruciales.

Marie-Josée Comtois se rappelle les activités organisées au Québec : « En 1996, nous voulions convaincre le gouvernement provincial d'inclure le Betaseron dans son nouveau programme d'assurance-médicaments. N'étant pas certains d'obtenir gain de cause, nous avons décidé d'adresser nos revendications au ministre de la Santé. Nous avons loué des autobus et invité les personnes atteintes de SP et leurs proches à se joindre à nous pour participer à une manifestation devant le bureau du ministre à Montréal. Environ 300 personnes ont répondu à notre appel. Et nous avons gagné! Le premier médicament contre la SP était inclus dans le nouveau programme d'assurance-médicaments québécois. »

Au nombre des personnes ayant aidé la Société de la SP à persuader les gouvernements provinciaux de rembourser le coût onéreux des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP, mentionnons Suzanne Deschamps, de Cold Lake, en Alberta.

« J'ai appris que j'avais la SP en 1992. Étant donné que je ne connaissais pas du tout cette maladie à ce moment-là, j'ai communiqué avec la Société de la SP, qui m'a fait savoir qu'il y avait un groupe de soutien à Cold Lake. Plus tard, je suis devenue la présidente de la Section Lakeland, comme on l'appelait à l'époque. Le plus grand rôle que j'ai joué à la Section fut celui de porte-parole du Mountain MS Bike Tour (Vélotour SP local). Même si je ne peux plus faire de vélo, je peux toujours collecter des fonds et encourager les autres. J'ai aussi participé à des activités de défense des droits.

« Lorsque j'ai reçu mon diagnostic de SP, les médecins ne pouvaient rien offrir d'autre à leurs patients que la prednisone. Ce traitement m'a fait gagner plus de douze kilos. Ensuite, le Betaseron, premier médicament modificateur de l'évolution de la SP, est arrivé sur le marché, mais il coûtait cher. J'ai pu le payer grâce au régime d'assurance-médicaments dont je bénéficiais, mais bien des gens ne pouvaient pas en dire autant. En juin 1998, la Division de l'Alberta m'a demandé de me joindre à la campagne visant à convaincre le gouvernement provincial de rembourser ce médicament. Après qu'un groupe d'environ 20 personnes atteintes de SP eut protesté devant l'édifice de l'Assemblée législative, la Division a lancé une pétition demandant le remboursement du médicament. J'ai gravi les marches de l'édifice avec la moitié des pétitions réunissant 33 000 signatures – un paquet d'environ 30 cm de haut. En compagnie du directeur général de la Division, j'ai présenté ces pétitions au ministre de la Santé, Halvar

Jonson. En septembre, celui-ci m'a appelée pour me dire que le gouvernement paierait les médicaments homologués, en vertu d'un programme d'assurance spécial. Je suis particulièrement fière de cette victoire, car elle a profité à beaucoup de monde. »

- ▶ En 1998, à l'occasion de son 50^e anniversaire, la Société de la SP a décerné 50 médailles « Esprit pionnier » à des bénévoles exceptionnels ainsi qu'à des pionnières de la première heure : Evelyn Opal, membre fondatrice de la Société canadienne de la SP, et Sylvia Lawry, fondatrice de la National MS Society (organisme états-unien de la SP).
- ▶ En 2000, la Société de la SP formait une entité pancanadienne unique alors que l'ancienne Société de la SP de Victoria et de l'île de Vancouver devenait la Section régionale de la capitale de la Division de la Colombie-Britannique.
- ▶ Deux Canadiens vivant avec la SP ont été honorés pour leurs grandes réalisations en tant que personnes atteintes de SP. En 1990, Lynn Meredith, bénévole de Vancouver, a reçu le Prix Wolfensohn lors du congrès de la Fédération internationale de la SP, tenu à Amsterdam; c'était la première fois que ce prix était remis à une personne du Canada. Cinq ans plus tard, Anne Belohorec, de Sherwood Park, en Alberta, a reçu le même prix au congrès de la Fédération, à Jérusalem.

► Chapitre 4 : Changement et transition au début du nouveau millénaire

La Société de la SP est entrée dans le nouveau millénaire en fracassant tous ses records de collecte de fonds. Au cours des dix années suivantes, nous avons assisté au lancement de la première campagne de financement de la recherche, à la croissance de nouveaux programmes et à l'élaboration de nouveaux moyens d'impliquer les personnes touchées par la SP dans nos activités.

À la fin de la première décennie du nouveau millénaire, la Société de la SP a dû relever un défi inattendu : un nouveau traitement, attrayant mais non fondé scientifiquement, a été proposé contre la SP par le Dr Paolo Zamboni, de l'Italie. En 2007, deux dirigeants de longue date de l'organisme – Alistair M. Fraser, président et chef de la direction, et le Dr William J. McIlroy, conseiller médical national – prenaient leur retraite après des dizaines d'années de loyaux services. Yves Savoie a alors pris la succession de Al Fraser, devenant ainsi le premier président et chef de la direction bilingue de la Société de la SP. Il apportait à l'organisme un riche bagage d'expérience dans la collecte de dons majeurs et la promotion de l'intégration des personnes handicapées, acquis à la direction de Family Service Toronto (organisme de services sociaux) et de Dystrophie musculaire Canada.

Dans le rapport annuel de la période 2005-2006, on rendait hommage à M. Fraser : « Lorsque Alistair Fraser a pris la barre de la Société de la SP, en août 1981, les revenus totaux de l'organisme étaient inférieurs à 6 millions de dollars et il n'existait pratiquement aucun traitement, sinon pour certains symptômes de la maladie. En février 2007, à la suite de notre meilleure année,

M. Fraser quittera son poste de président et chef de la direction. Il emportera alors avec lui la gratitude des milliers de personnes vivant avec la SP qui ont tiré et tirent encore profit des 25 dernières années de recherche et de services exceptionnels. Il comptera à son actif la reconnaissance de l'ensemble du personnel et des bénévoles dont les contributions ont grandement profité à la Société de la SP sous sa direction et grâce à sa vision. Enfin, il bénéficiera aussi du respect de tous ceux et celles qui ont été témoins de tous les progrès qu'un leadership éclairé peut inspirer. »

Dans le rapport annuel de la période 2006-2007, ce fut au tour du Dr McIlroy d'être honoré: « Depuis 35 ans, le Dr McIlroy est la personnalité publique de la SP au Canada : en sa qualité de conseiller médical de la Société canadienne de la SP, il était l'interprète des événements médicaux et scientifiques liés à la SP [...] Le Dr McIlroy est donc bien placé pour affirmer que les chercheurs canadiens en SP sont parmi les meilleurs dans le domaine et que la Société de la SP a pris la bonne décision en permettant la tenue de vastes études coopératives et multicentriques subventionnées par la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques [...] Les chercheurs partagent maintenant les résultats de leurs travaux sur la SP à l'échelle mondiale, ce qui est encourageant, parce que cela permettra d'accélérer le pas vers l'éradication de la SP. »

Cette décennie restera dans la mémoire de Reid Nicholson, président du comité des services nationaux, comme celle des efforts visant à accroître la cohésion au sein de l'organisme. Dans le secteur des services, il a collaboré avec le comité national et les divisions pour définir les services que la Société de la SP devait fournir. « Nous avons établi un consensus national sur les services

que nous allions offrir, à la suite de quoi la Société de la SP a commencé à perfectionner ses programmes de services pour mieux renseigner, soutenir et aider financièrement les personnes touchées par la SP. »

L'assurance que l'information diffusée sur la SP était utile et exacte s'est accrue grâce au soutien d'entreprises donatrices, notamment les compagnies pharmaceutiques qui fabriquaient les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP. En 2001, sous la direction de Reid Nicholson et de Jon Temme, nouveau vice-président des services, la Société de la SP a lancé le premier d'une série de programmes éducatifs à l'intention des personnes touchées par la SP. Pour la première fois, l'organisme présentait, par l'entremise d'experts, un programme dont le contenu était le même dans toutes les grandes villes du pays où ce programme était proposé. La première série intitulée « Bien vivre avec la SP » a attiré des personnes atteintes de SP, des membres de leur famille et des aidants. Au cours des quelques années suivantes, les programmes ont porté, entre autres, sur l'accès à de l'information fiable en matière de santé, la prise en charge de la fatigue et de la douleur et l'adaptation aux difficultés émotionnelles. Loin d'être offerts exclusivement dans les milieux urbains, plusieurs de ces programmes ont été diffusés dans les régions rurales et du nord.

À partir du site Web consolidé de la Société de la SP (lancé en 2000), doté d'un point d'accès unique, les responsables des services nationaux ont créé en 2006 un forum en ligne baptisé « Interrogez un spécialiste ». Cette ressource permettait aux personnes atteintes de SP, à leur famille et à leurs aidants de recevoir des réponses à leurs questions, de la part d'éminents professionnels de la santé et de chercheurs spécialisés en SP. Par ailleurs, certains des programmes éducatifs offerts en ligne par la Société de la

SP abordaient des sujets délicats et ont connu beaucoup de succès auprès des participants, qui les jugeaient utiles pour améliorer leur qualité de vie et accroître leur autonomie.

Les employés et les bénévoles responsables des services à la clientèle ont aussi mis l'accent sur l'évaluation des programmes de services afin de voir dans quels domaines il convenait d'affecter temps et ressources. Une subvention de Santé Canada a permis à la Société de la SP d'effectuer une étude intitulée « Devenir grand et fort », visant à définir les besoins des enfants des personnes atteintes de SP et à élaborer de nouveaux programmes, s'il y avait lieu. La Société de la SP et la National MS Society ont également collaboré à la création du Réseau pour les familles dont un enfant ou un adolescent est atteint de SP. En 2004, la Société de la SP a mené son tout premier sondage auprès des personnes aux prises avec la SP, au moyen de son bulletin national *SP Canada*. Les 10 550 répondants ont fait savoir que c'était l'accès à des renseignements à jour, fiables et pertinents qu'ils appréciaient le plus, suivi de l'aide personnelle dispensée par les bénévoles et les employés des divisions et des sections locales. Par la suite, les divisions de l'Atlantique, de la Colombie-Britannique et du Manitoba ainsi que les sections Toronto et Calgary ont mené conjointement un sondage sur l'utilité des programmes de fourniture d'appareils médicaux et d'aide financière particulière. Les répondants à cet autre sondage ont déclaré que ces programmes leur permettaient d'accroître leur mobilité et leur autonomie.

En 2007, la Société de la SP a instauré deux nouveaux programmes à l'intention des jeunes. Le tout premier programme de bourses d'études universitaires et collégiales a été lancé en 2007, grâce à la générosité

d'Aaron Solowoniuk, batteur du groupe Billy Talent, qui vivait alors avec la SP depuis plus de 10 ans. Désireux de venir en aide aux jeunes atteints de sclérose en plaques, le musicien a communiqué avec la Société de la SP. C'est ainsi qu'est né ce programme de bourses destiné à soutenir les étudiants de 25 ans ou moins ayant la SP ou dont un parent est atteint de cette maladie. En tout, 61 bourses, totalisant 60 000 \$, ont été remises pour l'année scolaire 2007-2008. Le programme de bourses a pris fin après plusieurs années de franc succès.

Consciente que des enfants et des adolescents pouvaient aussi être touchés par la SP, la Société de la SP a organisé, en 2007, ses deux premiers camps d'été à leur intention. L'un d'eux s'est déroulé à Perth, en Ontario, et l'autre, à Val Morin, au Québec. Le camp de l'Ontario a été rendu possible grâce à la collaboration entre la Société de la SP et le camp Merrywood de la Société des timbres de Pâques du Canada et au soutien de la clinique de SP pédiatrique de l'Hôpital pour enfants malades, à Toronto. Les participants à ce camp ont eu la chance de recevoir la visite d'Aaron Solowoniuk. À Val-Morin, la Division du Québec a réuni des jeunes dont un parent avait la SP afin qu'ils puissent échanger librement leurs impressions sur leur vécu.

- En 2004, les responsables des communications du Bureau national et des divisions ont travaillé ensemble à la conception et au lancement du nouveau logo de la Société de la SP. Ce logo présentait de manière dynamique le symbole « SP » (ou « MS », en anglais) bien connu, en lettres brisées, et le nom de l'organisme.

En 2004, le comité national des relations avec les gouvernements (auparavant appelé « comité national de l'action sociale ») s'est attaché à faire pression sur le gouvernement fédéral pour que celui-ci améliore ses mesures de soutien du revenu des personnes handicapées en raison de la SP ou de toute autre maladie et pour qu'il reconnaisse la nature épisodique de la SP. En étroite collaboration avec les bénévoles et les employés responsables des services à la clientèle, le comité a cerné certaines difficultés majeures : de nombreuses personnes étaient forcées de quitter leur emploi après un diagnostic de SP et avaient de la difficulté à être considérés comme admissibles à une aide financière du gouvernement, par exemple, aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) et au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) en raison de l'imprévisibilité des symptômes de la SP. De concert avec d'autres organismes, la Société de la SP a réussi à faire modifier favorablement le formulaire de demande de CIPH, facilitant ainsi quelque peu l'admissibilité des personnes atteintes de SP à ce crédit. En reconnaissance de l'influence grandissante de la Société de la SP au gouvernement fédéral, Deanna Groetzinger, vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques de la Société de la SP, a été nommée au nouveau comité consultatif sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées en 2005.

Andrea Butcher-Milne, personne atteinte de SP, de Barrie, en Ontario, explique comment elle en est venue à participer aux activités de la Société de la SP en matière de défense des droits et des intérêts à tous les échelons de l'organisme, en particulier aux campagnes de pression en faveur de l'adaptation des critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC.

« Ma mère a reçu un diagnostic de SP en 1984, et j'ai tout de suite voulu en savoir plus sur cette maladie. Enfant, j'avais bien participé au Marathon de lecture SP, mais on ne m'avait pas donné beaucoup de détails. J'ai donc communiqué avec la Société de la SP pour avoir de l'information sur la recherche. Puis, je me suis engagée dans la collecte de fonds, d'abord dans le cadre de la Campagne de l'œillet SP. Ce fut une expérience heureuse pour ma mère et moi. Chaque année, je lui offrais des œillets de soie achetés à l'occasion de cette campagne. Et en 1996, lorsqu'on a instauré la Marche de l'espoir dans notre région, j'y ai participé pour la première fois. L'année suivante, j'apprenais que j'avais la SP, moi aussi.

« Je prenais part à des séances d'exercice (organisées par la Société de la SP), à Barrie, lorsqu'on m'a demandé de me joindre au conseil de la section locale, en 1998. Le seul poste vacant était en lien avec l'action sociale. J'ai donc œuvré dans ce domaine, puis dans celui de la sensibilisation du public. Selon moi, ces deux sphères d'activité sont complémentaires. Vous cernez d'abord les changements nécessaires pour ensuite essayer de faire bouger les choses.

« De 1997 à 2001, mon état s'est aggravé. J'avais de la difficulté à marcher et des pertes d'équilibre. Les poussées se succédaient à intervalles de trois mois. J'étais entièrement paralysée par moments. Étant donné que je ne pouvais plus travailler, j'ai fait une demande de prestations d'invalidité au RPC, en 1998. Elle fut rejetée; j'ai fait appel, sans succès. Je me suis alors tournée vers le tribunal de révision du RPC. Puis, lorsque j'ai demandé de l'aide à la Société de la SP, j'ai appris que l'organisme pressait justement le gouvernement d'apporter des changements au programme de prestations d'invalidité du RPC afin qu'un nombre accru de personnes atteintes de

SP puissent y être admissibles. On m'a alors demandé si j'acceptais que mon cas serve d'exemple à présenter. J'ai accepté, bien sûr.

« Il était indispensable que des changements soient apportés au RPC. Je n'oublie jamais de lire les moindres détails et tout ce qui est écrit en petits caractères. Parfois, ce sont ces petits détails qui ont le plus d'impact sur les personnes concernées. Il fallait renseigner les représentants du RPC sur les maladies épisodiques. C'est mieux maintenant, mais ce n'est pas parfait – il faut rester vigilants. J'ai ensuite commencé à m'impliquer auprès de la Division de l'Ontario pour finalement siéger au comité des relations avec les gouvernements de cette division. »

Les membres du comité national des relations avec les gouvernements se sont montrés déterminés comme jamais à porter leur message directement au gouvernement fédéral et aux députés. En avril 2005, ils ont invité les députés et les représentants du gouvernement à une première rencontre sur la Colline du Parlement, sous le leadership de Susan Murray, membre du conseil et présidente du comité national des relations avec les gouvernements. Puis, en 2007, la Société de la SP a tenu sa première « Journée de la SP sur la Colline ». L'événement visait à permettre aux membres du comité d'avoir des échanges individuels avec les députés et les sénateurs.

La collaboration avec d'autres organismes et des coalitions s'est accrue. La Société de la SP s'est entre autres impliquée dans la fondation des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC). Cette coalition a pour but de procurer à ses membres davantage de renseignements sur l'incidence, l'impact et le coût de la maladie dont s'occupe chacun d'eux. À la suite de réunions fructueuses avec des députés et des sénateurs,

tenues en juin 2008, le gouvernement fédéral a promis, en octobre de la même année, d'affecter 15 millions de dollars à une étude sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Les résultats de cette étude et un volumineux rapport connexe ont été rendus publics en septembre 2014.

Les pressions exercées sur les gouvernements provinciaux en faveur de l'accès des personnes atteintes de SP aux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP sont demeurées prioritaires pour les divisions. En 2007, la campagne de pression de la Division de l'Atlantique a débouché sur l'implantation d'un programme dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador, destiné à aider ces personnes à payer leur traitement. Pour gagner l'attention et l'appui du public, des médias et, en fin de compte, des élus provinciaux relativement à l'établissement d'un programme de médicaments, les bénévoles et les employés de la Division ont eu recours à toutes sortes de stratégies. L'humour ne fut pas en reste! En effet, le jour de la Saint-Valentin, en 2007, la Société de la SP a fait parvenir au premier ministre de l'époque, Danny Williams, un biscuit géant portant le message : « Monsieur le Premier Ministre, ayez du cœur ». Par suite de tous ces efforts, le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador annonçait une expansion du programme provincial d'assurance-médicaments, de sorte que toutes les personnes – non seulement celles qui avaient la SP – auxquelles sont prescrits des médicaments onéreux puissent recevoir une aide financière à l'achat de leurs médicaments.

C'est aussi en 2007 que la Division de l'Alberta lançait le programme « Ambassadeurs de la SP », lequel avait pour but de mieux faire connaître la Société de la SP dans la province et de donner aux personnes touchées par cette maladie l'occasion de participer à des initiatives

importantes. Ces ambassadeurs devaient en tout premier lieu rencontrer les membres de l'Assemblée législative provinciale pour leur parler de la Campagne stopSP et leur demander de l'appuyer. (Voir le chapitre cinq pour en savoir plus sur la Campagne stopSP et le Réseau de recherche et de formation stopSP.) Donnant suite à cette démarche, le gouvernement de l'Alberta a consenti à allouer 1,5 million de dollars à la Campagne stopSP – toute une victoire pour une première initiative de la part d'ambassadeurs de la SP! Les ambassadeurs de la SP à l'œuvre en l'Alberta demeurent actifs dans les domaines des relations avec les gouvernements, des services à la clientèle et du développement des sources de revenu.

Inspirée par le succès du programme albertain, la Division de l'Ontario a emboîté le pas, en mai 2008, en créant un programme similaire, axé sur les relations avec le gouvernement provincial. Depuis, d'autres divisions ont établi un programme Ambassadeurs de la SP pour tirer profit de l'expérience et de l'engagement des personnes touchées par la SP, d'un bout à l'autre du pays, et démontrer encore une fois ce que les bénévoles peuvent accomplir lorsqu'ils travaillent ensemble.

L'entrée dans le nouveau millénaire a aussi été marquée par la pire récession mondiale qu'on ait connue depuis la Crise de 1929. Même si l'économie canadienne s'en est mieux sortie que de nombreuses autres, l'impact sur le niveau d'emploi et la confiance des consommateurs se fera sentir pendant des années. Depuis cette crise déclenchée par la faillite de la banque d'affaires Lehman Brothers, en septembre 2008, l'économie canadienne a repris le dessus, mais cette croissance a été alimentée par les provinces canadiennes riches en ressources naturelles, qui créent la plus grande part de la richesse et des emplois.

► Chapitre 5 : Campagne et Réseau stopSP - nouveaux concepts de collecte de fonds et de recherche

Avant la création du concept stopSP, la Société de la SP s'était taillé une solide réputation grâce à son programme de financement de la recherche. Elle finançait les meilleurs projets de recherche, subventionnait de jeunes stagiaires de recherche et avait continuellement accru son apport financier à ce secteur d'activité. Par ailleurs, les revenus issus de la collecte de fonds continuaient d'augmenter grâce à la multiplication des campagnes locales et à l'établissement d'événements comme la Marche de l'espoir, le Vélotour SP, le Marathon de lecture SP et la Campagne de l'œillet SP. La sollicitation de dons majeurs auprès des particuliers et des entreprises commença par ailleurs à donner des résultats, et la Société de la SP reçut son premier don de un million de dollars. Ce don extraordinaire a été effectué en 2000, par Doug Bergeron, homme d'affaires basé dans la Silicon Valley, en Californie, en l'honneur de son père, George, qui était atteint de SP et avait occupé le poste de président de la Section Windsor de la Société de la SP, en Ontario, durant de nombreuses années.

Cet événement, qui constituait un grand pas en avant, confortait les dirigeants – scientifiques et profanes – de l'organisme dans une idée qui avait été formulée dans les années 1990 : il était vital d'amener des particuliers et des entreprises à allouer des dons majeurs à la recherche novatrice en SP.

L'ancien président du conseil de la Société de la SP et président de la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, A. R. (Sandy) Aird, se rappellent les premières discussions sur le sujet : « Au milieu des années 1990,

nous avons commencé à envisager de collecter des fonds qui iraient directement à la Fondation. Auparavant, les fonds détenus par celle-ci provenaient en grande partie des revenus qui n'étaient pas requis pour le programme de recherche de la Société de la SP. Nous avons doté la Fondation d'administrateurs aptes à inciter les entreprises à lui verser des dons. Le groupe comprenait Dick (Richard) Thomson (ancien chef de la direction et président du conseil du Groupe Banque TD), Purdy Crawford (ancien président et chef de la direction et président du conseil de Imasco Limited) et Helen Kearns (présidente et chef de la direction chez Bell Kearns & Associates).

« Ken Mayhew, directeur de la collecte de fonds, à l'époque, a mis sur pied une première campagne auprès des entreprises dont l'objectif financier était de cinq millions de dollars. Par l'entremise du réseau de Helen Kearns, nous avons pu nous adjoindre le chef de la direction de la Banque de Nouvelle-Écosse, Rick Waugh, qui a accepté le poste de président d'honneur de la campagne. Tout au long du processus d'organisation, nous nous sommes fait un devoir de prendre le temps de faire de bons choix. Les experts externes auxquels Al Fraser avait demandé d'examiner soigneusement la stratégie de la campagne ont jugé qu'une recette de cinq millions était à peu près le plus qu'on pouvait espérer recueillir, compte tenu de la portion qui pourrait être générée progressivement par les dons majeurs. Malgré tout, encouragés par Rick Waugh, nous nous sommes fixé un objectif progressif de 20 millions de dollars, compris dans un objectif global de 60 millions.

« Il importe de souligner le formidable soutien de Al dans l'élaboration de cette initiative et le rôle de Ken, qui a travaillé très fort pour accroître la qualité et le succès de la campagne. Ces deux collaborateurs ont grandement contribué à la création de la Campagne stopSP. »

Sandy Aird poursuit : « Tout en préparant le volet collecte de fonds de la campagne, je travaillais avec des scientifiques, en particulier avec le Dr Samuel Ludwin, éminent chercheur et président du comité médical consultatif. Je lui ai demandé quel était, selon lui, l'aspect le plus important de la recherche que la Fondation pourrait financer. Après avoir consulté le comité médical consultatif, il m'a répondu que ce serait d'assurer la relève des chercheurs actuels, qui seraient bientôt nombreux à prendre leur retraite, par la formation d'un bassin de jeunes chercheurs en SP. C'est cette recommandation qui a été à l'origine de la création du Réseau de recherche et de formation stopSP. »

Le Dr Ludwin se rappelle : « L'une des choses qui m'a le plus satisfait dans ma collaboration avec la Société de la SP a été la création du Réseau stopSP. À titre de président de la Fondation, Sandy Aird a posé un défi au comité médical consultatif : "Dans quel domaine les chercheurs devraient-ils affecter l'argent que la Fondation pourrait éventuellement amasser?" Avec les autres membres du comité, j'ai dû reconnaître que les chefs de file de la recherche en SP partiraient bientôt à la retraite et qu'il était primordial d'inciter de jeunes scientifiques à poursuivre l'extraordinaire travail accompli dans ce domaine au Canada. Nous avons donc recommandé à la Société de la SP d'investir dans l'établissement d'un réseau de formation national pour assurer une bonne relève et favoriser un sentiment d'appartenance au sein de la collectivité des chercheurs canadiens.

« Il s'agissait là d'une entreprise unique. L'idée a conquis tout le monde immédiatement, et tous ont travaillé d'arrache-pied pour qu'elle soit couronnée de succès. Je ne doute pas un instant que ceux qui auront adhéré à ce réseau continueront à faire de la recherche en SP et

à collaborer avec la collectivité des chercheurs dans ce domaine. Évidemment, la Société de la SP, la Fondation et les chercheurs ont tenu des discussions sérieuses sur les meilleurs moyens d'atteindre leurs objectifs et sur l'emploi le plus judicieux qu'ils pouvaient faire des ressources à leur disposition. Tout le processus a été empreint de bonne volonté et du désir de voir se réaliser le projet de création d'un réseau de recherche et de formation. »

La Campagne stopSP de 60 millions de dollars a été lancée officiellement en 2008 dans le cadre du 60^e anniversaire de fondation de la Société de la SP. Son but était d'accroître la contribution du Canada à la recherche en SP menée à l'échelle internationale. La Fondation s'était engagée à recueillir 20 millions de dollars en dons majeurs, et les 40 autres millions devaient provenir des événements de collecte de fonds et des autres sources de financement de la Société de la SP. Rick Waugh, président et chef de la direction de la Banque Scotia, était le président d'honneur de la Campagne, présidée par Alexander (Sandy) R. Aird, président de la Fondation. Le lancement de cette campagne a été publicisé grâce à une vaste campagne de sensibilisation à laquelle ont participé les journaux et les chaînes de télévision en offrant de l'espace et du temps publicitaires gratuits. L'apport des médias a permis de communiquer le message d'espoir et l'enthousiasme de la Société de la SP à tout le pays. L'espace publicitaire gratuit obtenu de Astral Media a été évalué à trois millions de dollars, et celui de Canwest Global, à un million de dollars. Ces quatre millions de publicité ont procuré à la Société de la SP une visibilité nationale sans précédent.

Peu après le lancement de la Campagne stopSP, le gouvernement de l'Alberta a annoncé qu'il affecterait à celle-ci 1,5 million de dollars. Cet investissement était le fruit des efforts acharnés de promotion du nouveau

Réseau, déployés par les dirigeants de la Campagne, de concert avec les bénévoles et les employés de la Division de l'Alberta – y compris les bénévoles membres du nouveau programme Ambassadeurs de la SP. Grâce aux démarches soutenues du comité organisateur de la Campagne et des responsables de la collecte de fonds de la Société de la SP, les dons au profit du Réseau de recherche et de formation stopSP ont commencé à affluer. Alors que le Dr Jack Antel dirigeait le volet scientifique du Réseau, la Société de la SP en assurait l'administration. Jon Temme y agissait alors en tant que directeur général, poste qu'a assumé par la suite la Dre Karen Lee. Le Réseau a été habilement guidé par un comité permanent formé d'éminents cliniciens, scientifiques et chercheurs du pays, dont les directeurs des Centres régionaux de recherche et de formation stopSP (CRRF).

Le but premier du Réseau était de recruter, de former, de soutenir et de fidéliser la prochaine génération de chercheurs en SP du Canada, de sorte que le remède de la SP soit mis au point le plus tôt possible. Il était entendu que les fonds recueillis ne serviraient pas à l'aménagement de nouvelles salles de cours ou de nouveaux laboratoires, mais plutôt à l'établissement de moyens pour les jeunes chercheurs de parfaire leurs connaissances par l'entremise de programmes de mentorat et d'échanges entre eux, à partir de divers endroits et dans le cadre de diverses situations.

À ce réseau ont été greffés un programme de perfectionnement destiné aux chercheurs en formation (SPRINT), un cours d'été annuel intensif, cinq CRRF et un généreux programme de bourses, comprenant notamment une bourse de transition études-carrière très convoitée. Cette bourse de 500 000 \$ permet à des postdoctorants et à des stagiaires en formation clinique canadiens

exceptionnels, à l'œuvre dans un domaine connexe à la SP, d'asseoir sur des bases solides la carrière indépendante qu'ils souhaitent poursuivre en SP dans un établissement canadien axé sur la recherche. Chaque bourse est financée par un don de 500 000 \$ provenant d'un particulier ou d'une entreprise, preuve que les campagnes de sollicitation de dons majeurs de la Société de la SP portent des fruits.

Trois congrès stopSP ont par ailleurs favorisé l'échange de connaissances et la collaboration entre les chercheurs et les stagiaires de recherche. Au programme de ces événements de trois jours chacun figuraient des conférences, des ateliers, des présentations par affiches et des activités de réseautage permettant à tous les membres du Réseau de resserrer leurs liens afin de mieux collaborer à la découverte d'un moyen de guérir la SP.

En 2012, l'objectif de 60 millions de dollars de la Campagne stopSP était dépassé. Ce résultat a été rendu possible grâce à tous les donateurs – de quelque envergure que ce soit – qui ont été enchantés par l'occasion qui leur était donnée de contribuer à stopper la SP. Ces fonds ont permis de soutenir le Réseau de recherche et de formation stopSP et la poursuite de la recherche sur cette maladie. Ainsi, plus de 1 000 stagiaires et chercheurs d'expérience, provenant de plus de 65 établissements d'enseignement et de santé du Canada, ont pu collaborer à divers travaux. Ce réseau a permis de recruter, de former et de retenir de talentueux scientifiques et chercheurs professionnels, à divers stades de leur carrière. Grâce à la mobilisation générée par la Campagne stopSP, le Canada n'a jamais compté autant de chercheurs à l'œuvre dans le domaine de la SP.

Durant ce temps, la Société de la SP a aussi eu la possibilité d'étendre son programme de recherche général. La Société de la SP et la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP ont alors été en mesure de consacrer chaque

année de 8 à 10 millions de dollars à la recherche axée sur la découverte de la cause de la SP et l'élaboration de traitements contre les symptômes de cette maladie, l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et, ultimement, la mise au point d'un remède contre la SP. Les fonds ainsi versés ont été utilisés dans des domaines de recherche prometteurs, à savoir la cause de la SP, l'imagerie, la réparation de la myéline et l'étude des cellules souches. Un autre pas en avant a été franchi lorsqu'il fut décidé que des personnes touchées par la SP seraient intégrées à part entière aux comités d'examen des propositions de recherche. De cette façon, le point de vue des personnes les plus touchées par la SP serait dorénavant pris en compte au cours du processus de sélection des projets à subventionner.

En repensant à la période qui a précédé la Campagne stopSP et l'établissement du Réseau, Sandy Aird déclare : « Je suis surtout fier du fait que nous sommes devenus innovateurs, créatifs et audacieux. Pour ma part, je tire beaucoup de fierté du rôle que j'ai joué à titre de président du comité organisateur de la Campagne, regroupant des collecteurs de fonds de grand talent qui ont atteint leurs objectifs. Je suis également fier d'avoir présidé la Fondation et d'en avoir fait un important organisme subventionnaire de la recherche. Par ailleurs, j'ai vivement apprécié le professionnalisme des personnes œuvrant au sein de la Société de la SP, qui a le privilège de pouvoir compter sur des dirigeants très compétents. Les conseils d'administration de tous les échelons font preuve d'un grand dévouement, tout comme les comités tels que le comité médical consultatif et les comités d'examen des propositions de recherche. Ce constat repose sur le fait que la Société de la SP a travaillé très fort pour tisser des liens solides avec la collectivité des chercheurs et le milieu médical. »

► Chapitre 6 : Dossier de l'IVCC

En novembre 2009, les nouvelles rapportant un lien possible entre la SP et un blocage veineux ont suscité beaucoup d'enthousiasme chez les personnes aux prises avec la SP, leurs proches et leurs aidants. À la suite de la diffusion à CTV d'un reportage où on alléguait que le déblocage de certaines veines pouvait atténuer les symptômes de la SP, voire renverser les effets de cette maladie, les Canadiens se sont montrés avides d'en savoir plus sur le sujet. Le sensationnalisme dont la nouvelle était imprégnée en a amené un grand nombre à croire que les résultats de l'étude exploratoire du Dr Zamboni étaient concluants.

Les médias parlaient d'observations effectuées par un chercheur italien, le Dr Paolo Zamboni, suivant lesquelles les veines des personnes ayant la SP étaient plus souvent bloquées que celles des personnes non atteintes de cette maladie. Selon l'hypothèse du chercheur, le rétrécissement ou l'obstruction de veines de la tête et du cou empêchait celles-ci de drainer efficacement le sang du système nerveux central. Baptisant le phénomène « insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique » (IVCC), le Dr Zamboni allait jusqu'à préconiser le déblocage des veines obstruées, à l'aide d'une technique appelée angioplastie veineuse, pour soulager les symptômes de la SP.

Les membres de la collectivité de la SP n'ont pas tous réagi de la même façon à cette nouvelle. Certaines personnes atteintes de SP voulaient savoir au plus vite si leurs veines étaient obstruées et, le cas échéant, les faire débloquer le plus tôt possible. D'autres se montraient plus prudentes, préférant attendre d'avoir plus d'information et d'obtenir les résultats de la recherche sur le sujet avant

de prendre une décision. La plupart des chercheurs et des neurologues spécialisés en SP faisaient aussi preuve de prudence. D'aucuns avaient vu d'autres traitements provoquer beaucoup d'enthousiasme avant de donner des résultats très décevants à la suite d'investigations approfondies. D'autres attendaient avec impatience l'occasion d'intégrer ce nouveau sujet de recherche à leurs travaux. La grande majorité d'entre eux étaient d'accord pour dire, comme le Dr Zamboni le mentionnait d'ailleurs dans ses premiers comptes rendus d'étude, qu'il fallait immédiatement poursuivre l'exploration de la piste de l'IVCC dans le cadre d'études de conception rigoureuse et comprenant des groupes témoins.

À la fin de novembre 2009, la Société de la SP invitait les chercheurs à présenter des projets de recherche sur le lien allégué entre l'IVCC et la SP. C'était la toute première fois que l'organisme lançait un appel de propositions de recherche sur un sujet précis. Peu après, la Société de la SP et l'organisme états-unien de la SP (National MS Society) ont lancé conjointement un concours de subventions de recherche, dans le cadre duquel ils ont examiné et financé des projets visant à confirmer ou à infirmer le plus tôt possible l'hypothèse du Dr Zamboni.

Mais pour bon nombre de personnes touchées par la SP, il ne suffisait pas de faire de la recherche sur l'IVCC. La Société de la SP recevait des appels téléphoniques et des courriels lui demandant de presser les médecins et les gouvernements de rendre accessibles sans délai le test de dépistage de l'IVCC, auquel le Dr Zamboni avait eu recours, et l'angioplastie veineuse. Certains suggéraient à l'organisme de financer lui-même ce traitement pour les personnes désireuses de s'y soumettre. Un grand nombre de gens étaient en colère et frustrés par ce qu'ils considéraient comme de l'apathie de la part de la

Société de la SP relativement à un traitement dont ils étaient convaincus de l'efficacité immédiate. Ils ont donc pressé la Société de la SP et les gouvernements fédéral et provinciaux de rendre ce traitement disponible sur-le-champ. Des centaines de patients se sont même rendus à des cliniques hors du Canada pour subir les épreuves diagnostiques nécessaires et le traitement en question, moyennant des milliers de dollars. Certains d'entre eux ont déclaré avoir obtenu des résultats spectaculaires, d'autres ont remarqué une diminution de leur fatigue et une amélioration de leur équilibre, et d'autres encore n'ont éprouvé aucun changement. La grande majorité a affirmé qu'il était important d'essayer ce traitement.

Lynn Hunter, alors présidente de la Division de la Colombie-Britannique et membre du conseil de la Société de la SP, se souvient de la réunion du conseil de novembre 2009 : « J'avais vu le reportage diffusé à CTV juste avant la réunion. De toute évidence, les scientifiques étaient très sceptiques; d'autres membres du conseil ne savaient pas trop quoi penser de toute cette affaire. Mais personne ne se doutait des divisions que le sujet provoquerait. Les médias ont parlé d'un traitement miracle. J'avais des doutes là-dessus; d'autres se préoccupaient du sort des gens vulnérables auxquelles on pourrait donner de faux espoirs. Je considère cette période comme vraiment triste pour l'organisme, car elle nous a empêchés de consacrer notre énergie et nos fonds à une meilleure approche.

« Personnellement, je ne crois pas que le remède contre la SP émergera d'une hypothèse comme celle de l'IVCC. Je demeure sceptique. Cependant, j'ai accompagné ma fille, atteinte de SP, dans le sud de la Californie où elle a subi le traitement préconisé. J'avais appuyé sa décision et, par bonheur, ses amis ont réuni la somme nécessaire au traitement et aux frais connexes. Elle a l'impression

que l'intervention contre l'IVCC a amélioré la circulation sanguine dans ses jambes, car celles-ci ne sont plus secouées d'importants spasmes douloureux.

« Cet épisode a entraîné une baisse des revenus issus de la collecte de fonds. Mais ce qui a été le plus préjudiciable et m'a le plus horripilée est que des gens aient pu croire que notre organisme ne voulait pas que le remède de la SP soit découvert. »

Les dirigeants de la Société de la SP, y compris son président et chef de la direction, Yves Savoie, puis la présidente du conseil, Linda Lumsden, ont reconnu que les divergences d'opinions quant à l'IVCC et à la manière d'aborder la question devenaient une source de divisions internes et externes. La Société de la SP avait lancé immédiatement un concours de subventions, mais elle devait aussi trouver des moyens de répondre aux besoins continus des personnes atteintes de SP et de leurs proches ainsi qu'à ceux des bénévoles, des membres et des employés de la Société de la SP en matière d'information et de soutien en lien avec l'IVCC.

Le 1^{er} juillet 2010, dans le cadre du concours de subventions lancé conjointement par la Société de la SP et la National MS Society, des fonds de recherche étaient affectés à sept études – quatre au Canada et trois aux États-Unis – dont les auteurs cherchaient à déterminer les meilleures méthodes de dépistage de l'obstruction veineuse et le lien possible entre l'IVCC et la SP. Comparativement aux délais prévus habituellement pour les concours de subventions, les choses se déroulèrent à la vitesse de l'éclair. Néanmoins, pour les gens désireux de voir une méthode de diagnostic et de déblocage des veines mise immédiatement à leur disposition, la lenteur du processus de financement a été une source de grande frustration.

À l'assemblée générale annuelle de la Société de la SP tenue en 2010, les divisions sur le dossier de l'IVCC au sein de la collectivité de la SP se sont fait nettement sentir. Un grand nombre de personnes atteintes de SP et de leurs proches estimaient que la Société de la SP n'en faisait pas assez pour accélérer le rythme de la recherche sur le lien possible entre l'IVCC et la SP. Elles insistaient également auprès de l'organisme pour que celui-ci presse les gouvernements de rendre immédiatement disponible une méthode de diagnostic et de traitement du rétrécissement des veines.

Pour la première fois, l'assemblée générale annuelle – réunion habituellement très paisible où la nomination des auditeurs et l'élection des administrateurs se font très rapidement et sans aucune opposition – fut le théâtre d'une élection chaudement disputée et d'objections de la part des membres. En fin de compte, les contestataires n'ont pas eu gain de cause, mais le conseil a pris très au sérieux les critiques qui lui étaient adressées, lesquelles ont mené à des changements. Par exemple, de nombreux membres avaient souligné le fait que la Société de la SP n'avait pas envoyé d'avance l'information (états financiers audités et documents clés liés à la gouvernance) qui leur aurait permis de voter en toute connaissance de cause. Ces documents sont maintenant rendus publics avant les assemblées générales annuelles.

En juillet 2010, la Société de la SP créait un groupe de travail sur l'IVCC, présidé par Linda Lumsden, regroupant des partisans du traitement contre l'IVCC, des neurologues, des spécialistes du système veineux et des administrateurs de la Société de la SP. La première réunion de ce groupe a eu lieu en septembre 2010 et a été suivie d'autres réunions – la plupart par téléconférence – jusqu'au milieu de 2013. Les membres des diverses collectivités représentées dans le groupe ont soumis

rapidement et directement au conseil les éléments qu'ils jugeaient importants.

Linda Lumsden se rappelle l'impact du groupe de travail sur l'IVCC : « Ce que nous avons obtenu est... une meilleure connaissance de tous les aspects des difficultés et des préoccupations. La Société de la SP a appris qu'elle devait mettre l'accent sur les communications, étendre la portée de ses actions et stimuler l'implication de la collectivité. Pour leur part, les partisans du traitement contre l'IVCC ont mieux compris que la Société de la SP avait à cœur le bien-être des gens et que les scientifiques n'essayaient pas de sauvegarder leur laboratoire et leurs travaux. Les scientifiques, quant à eux, ont mieux compris pourquoi la Société de la SP devait parfois choisir une voie plutôt qu'une autre.

« L'IVCC a occupé une grande place dans nos activités. Il nous fallait réagir. Bien que cette période ait généré beaucoup de stress, nous en avons tiré des enseignements. Aurions-nous pu l'éviter? J'en doute. Sans la couverture sensationnaliste du dossier par les médias, les choses auraient peut-être été différentes. Nous n'avions pas d'autre choix que de prendre les décisions que nous avons prises. Il était nécessaire d'investir dans la recherche sur l'IVCC et dans les moyens de faire face à la situation », conclut M^{me} Lumsden.

En septembre 2010, le conseil de la Société de la SP a pris une autre décision importante, soit celle de mettre en réserve un million de dollars destinés au financement d'essais cliniques thérapeutiques pancanadiens sur l'IVCC en lien avec la SP, de sorte que les fonds requis soient immédiatement disponibles advenant la conception et l'approbation d'un tel essai. En même temps, l'organisme pressait les gouvernements fédéral et provinciaux de s'engager à financer un éventuel essai clinique sur

l'IVCC, d'établir des registres de personnes ayant subi un déblocage des veines à l'étranger et des programmes de surveillance à leur intention et, finalement, d'assurer à ces dernières les soins postopératoires et le suivi nécessaires, à leur retour au pays.

Au milieu de 2011, la plupart des gouvernements avaient répondu de diverses manières aux demandes de la Société de la SP et des partisans du traitement contre l'IVCC. Celui de la Saskatchewan a annoncé, en octobre 2010, qu'il subventionnerait un essai clinique thérapeutique. La Saskatchewan Health Research Foundation (fondation de la Saskatchewan pour la recherche en santé) a invité les chercheurs à soumettre des demandes de subvention. Malheureusement, le projet d'aucun candidat n'a été retenu. En janvier 2012, le gouvernement de la Saskatchewan a déclaré qu'il utiliserait 2,2 millions de dollars de l'investissement annoncé pour permettre à des résidents de la province atteints de SP de participer à l'essai clinique thérapeutique sur l'IVCC, mené à Albany, New York. Cet essai a été interrompu en septembre 2013, faute de participants admissibles. Dans l'intervalle, en mars 2011, le gouvernement du Canada annonçait la création d'un système national de surveillance de la SP grâce auquel seraient colligés les résultats à long terme des traitements contre la SP, y compris ceux des interventions contre l'IVCC. En juin 2011, le ministère de la Santé du Canada s'engageait à soutenir, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la mise sur pied d'un essai clinique de phase I/II sur le déblocage des veines dans le contexte de la SP. La Société de la SP a investi des fonds dans ce projet, à l'instar des gouvernements de la Colombie-Britannique, du Québec et du Manitoba (qui avaient préalablement annoncé l'affectation de cinq millions de dollars à un essai clinique sur l'IVCC en lien avec la SP). L'étude menée par les IRSC

est toujours en cours. De son côté, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a mis sur pied un programme de subvention paritaire en vue d'apporter une aide financière aux personnes désireuses de subir un traitement contre l'IVCC à l'étranger. De son côté, le gouvernement de l'Ontario a élaboré, à l'intention des médecins, des lignes directrices relatives aux soins de suivi à prodiguer aux personnes atteintes de SP ayant subi un déblocage des veines hors du pays.

La Société de la SP devait aussi revoir ses modes de communication et apporter les changements qui s'imposaient. À la fin de 2010, elle recourait aux réseaux Facebook et Twitter ainsi qu'à son site Web pour diffuser fréquemment des renseignements fréquents, fiables et pertinents sur l'IVCC. Elle déclara par ailleurs qu'elle ne poserait aucun jugement de valeur sur les décisions personnelles des gens quant au traitement de l'IVCC. L'augmentation exponentielle du volume d'information et de communications sur l'IVCC a mis en évidence la nécessité de créer un espace distinct où les gens pourraient obtenir des réponses à leurs questions sur le sujet. Un site Web (ivccsp.ca) a donc été créé au printemps de 2011 pour répondre à ce besoin, permettant aux personnes concernées de poser leurs questions et de faire connaître leur expérience personnelle.

De nombreuses études en lien avec l'IVCC ont été effectuées ou sont en cours. Cinq des sept études diagnostiques subventionnées en 2013 par la Société canadienne de la SP et la National MS Society ont donné des résultats négatifs : les participants atteints de SP n'étaient pas plus nombreux à présenter un blocage veineux comparativement aux témoins en santé et aux personnes atteintes d'une autre maladie neurologique. Les deux autres études étaient toujours en cours au milieu

de 2014. Par ailleurs, une étude de grande envergure (1 767 participants) menée en Italie a révélé que le taux d'incidence d'un blocage veineux n'était pas différent d'un groupe à l'autre des participants, soit chez les personnes ayant la SP, les personnes atteintes d'une autre maladie neurologique et les témoins en santé.

Tout en sachant bien maintenant, grâce aux résultats probants des études anatomiques, que l'IVCC n'est pas un facteur causal de la SP, nous attendons les résultats de l'essai interventionnel pancanadien qui devrait nous faire savoir si le traitement de l'IVCC peut soulager les symptômes souvent associés à la SP, comme la fatigue et le brouillard cérébral.

Le dossier de l'IVCC a constitué un véritable défi pour la Société de la SP durant plusieurs années. Certaines personnes atteintes de SP et leurs proches avaient l'impression que l'organisme les privait d'un traitement qui aurait pu leur être bénéfique. Des membres de la communauté médicale trouvaient que la Société de la SP dépensait les précieux dollars voués à la recherche dans des études guère prometteuses. Le débat sur l'IVCC a donné à l'organisme l'occasion de réfléchir à sa finalité. Le conseil de la Société de la SP a confirmé sa détermination à placer les personnes touchées par la SP à la tête de ses priorités. Qui plus est, le rôle de l'organisme en tant que source incontournable d'information exacte, à jour et pertinente sur les progrès accomplis dans les domaines de la recherche et du traitement de la SP a été réaffirmé dans le cadre de discussions ardues, puis réinventé. Il consiste maintenant à aider la personne atteinte de SP à faire ses propres choix.

► Chapitre 7 : Renouvellement organisationnel

Au cours des années 1980 et 1990, les activités de la Société de la SP étaient décentralisées, même si l'organisme formait une seule entité depuis des décennies, à l'exclusion de la Division du Québec et de la plupart de ses sections locales, qui étaient constituées en personnes morales distinctes. Cependant, les conseils de chacune des sept divisions et de la centaine de sections locales de l'organisme étaient responsables dans une large mesure du recrutement et de la gestion des employés, de la prise de décisions dans le domaine de l'immobilier et de la préparation des budgets annuels.

Vers la fin des années 1980, les bénévoles et les employés, en particulier ceux du Bureau national, se sont rendu compte qu'il fallait exercer un meilleur contrôle global des finances et alléger le fardeau administratif des divisions et des sections. Comme il a été mentionné au chapitre un, ces changements ont favorisé l'amélioration de la cohésion et de la collaboration au sein de l'organisme, tout comme l'élaboration et l'adoption du premier plan stratégique de la Société de la SP, au début des années 1990.

Toutefois, l'autorité du conseil de la Société de la SP demeurait limitée, et celui-ci devait compter sur son pouvoir de persuasion et la bonne volonté de ses parties prenantes pour trouver des solutions à certaines difficultés persistantes, dont les moyens de parvenir à équilibrer les montants affectés à la recherche et aux services à la clientèle. En 1998, le conseil de la Société de la SP se demandait toujours quels montants l'organisme devait investir dans ces deux secteurs d'activité. La question des « affectations égales » avait été réexaminée maintes et

maintes fois par le conseil, étant donné que la tendance naturelle des sections était de consacrer le plus d'argent possible aux services dispensés à la clientèle locale et d'allouer les fonds résiduels au programme de recherche national. En juin 1993, après avoir consulté les conseils divisionnaires, le conseil de la Société de la SP établissait une formule de dépenses devant permettre à l'organisme d'atteindre l'équilibre dans ses affectations aux services et à la recherche en général. Mais en 1998, les dépenses en services à la clientèle dépassaient encore largement celles qui étaient consacrées à la recherche. Pour chaque tranche de 100 \$ disponibles, moins de 40 \$ allaient à la recherche.

Le conseil a alors demandé à Reid Nicholson de diriger un groupe de travail spécial sur la question. À ce moment-là, Reid Nicholson était membre du conseil et du comité exécutif de la Société de la SP et président du comité consultatif international sur les personnes atteintes de SP et de son pendant canadien. D'autres administrateurs se sont joints à lui, notamment Barry Cavanaugh, de Vancouver, Jennifer Rodgers, d'Edmonton, Jake Doherty, d'Owen Sound, en Ontario, et Daniel Larouche, de Montréal.

Le groupe s'est demandé comment partager les dépenses entre la recherche et les services à la clientèle. Quarante-vingts pour cent de ses membres ont répondu que le partage en parts égales s'avérait la meilleure formule et que, pour chaque dollar affecté à la recherche, un dollar devait aller aux services. Cette conclusion a été soumise au conseil, qui a renouvelé son engagement à atteindre l'équilibre dans ses affectations à ces deux sphères d'activité. Compte tenu de l'accroissement des revenus issus de la collecte de fonds, il fut décidé, au début de 2003, d'augmenter de 17 pour 100 la somme allouée à la recherche. À la fin de l'exercice 2005-2006, la Société

de la SP atteignait son objectif, allouant neuf millions de dollars à chacun de ces deux secteurs essentiels.

Puis, le secrétaire-trésorier, Daniel Larouche, écrivait dans le numéro de l'été 2007 de *SP Canada* : « L'exercice 2006 s'est soldé par un succès éclatant. La Société de la SP a affiché la progression de ses revenus la plus grande de son histoire, soit une hausse allant de 26,6 à 30,1 millions de dollars. S'il n'y avait que cela, il y aurait déjà lieu d'être très satisfaits. Mais il y a plus. Après des années d'effort de la part de tous, nous avons atteint l'équilibre en matière de dépenses consacrées aux services et à la recherche : chacune de ces sphères d'activité a reçu neuf millions de dollars. »

Il décrivait alors comment la Société de la SP avait atteint cet équilibre : « [...] il était hors de question d'affecter moins de fonds aux services pour atteindre notre objectif. Nous devons plutôt établir l'équilibre en augmentant les revenus totaux et en utilisant cette croissance de façon disciplinée au bénéfice de la recherche [...] En 2003, le conseil d'administration a décidé qu'il fallait que l'équilibre soit atteint à la fin de l'exercice 2007. C'est donc avec un an d'avance sur l'échéance prévue que nous avons atteint notre objectif. Cette performance, nous la devons au leadership des conseils d'administration et des dirigeants des divisions et des sections locales; nous la devons également à la ténacité des 13 500 bénévoles et employés de la Société de la SP à l'œuvre dans tous les secteurs de l'organisme, dans toutes les régions du Canada. Vous méritez donc tous d'être félicités chaleureusement! Mais nous aurions tort de faire relâche. Gérer les finances, c'est un peu comme marcher sur un fil de fer : ce n'est pas tout d'atteindre l'équilibre, il faut aussi faire des efforts pour le conserver! Mais comme nous le savons maintenant, nous sommes capables d'y arriver! »

Outre cette question d'équilibre dans les dépenses, la structure organisationnelle ne permettait pas à la Société de la SP, selon certains membres du conseil, d'atteindre son plein potentiel. Ces préoccupations ont amené le conseil à autoriser, en mars 2004, la formation d'un petit groupe de travail chargé d'analyser la structure de fonctionnement de l'organisme, sous la direction du président du conseil d'alors, David L. Knight, et de soumettre des recommandations pertinentes. Ce groupe comprenait également Barry J. Cavanaugh, ancien président de la Division de l'Alberta; L.G. Thomas Epp, président de la Division de l'Ontario à l'époque; Daniel Larouche, alors membre du conseil et membre du comité exécutif national; et Alistair Fraser, président et chef de la direction de la Société de la SP. Un rapport a été soumis au conseil en septembre.

Les recommandations générales de ce rapport allaient dans le sens d'une amélioration de la coordination par la Société de la SP de ses activités à tous les échelons. Parmi les grands changements suggérés, mentionnons le renforcement de la reddition de comptes au président et chef de la direction du Bureau national par les présidents des divisions; la diminution de la taille du conseil d'administration de la Société de la SP; l'accroissement de la fréquence des réunions du conseil afin de faciliter le processus décisionnel; et la création d'un comité consultatif de direction formé d'anciens administrateurs et d'autres anciens leaders de l'organisme, dans le but d'accroître leur implication.

Al Fraser a entamé immédiatement des démarches en vue d'intensifier la communication et la responsabilisation des présidents des divisions en les invitant à participer à un plus grand nombre de réunions décisionnelles. Conscient également de l'insuffisance d'information sur les processus décisionnels et le statut hiérarchique des gens

habilités à prendre des décisions, il a lancé une initiative de « cartographie des responsabilités » qui a permis d'établir l'organigramme de la Société de la SP, dont la structure devenait de plus en plus complexe. D'autres recommandations du groupe de travail n'ont pas été mises en application avant l'implantation de changements organisationnels effectués par la suite sous la direction de Yves Savoie, devenu président et chef de la direction de la Société de la SP en février 2007.

Durant ses premiers mois de travail à la Société de la SP, Yves Savoie est allé rencontrer les bénévoles et les employés de tout le pays et a assisté à de nombreuses consultations sur les orientations du nouveau plan stratégique dont il a mis l'élaboration en œuvre peu après son entrée en fonction. Les quatre questions suivantes ont été posées aux personnes consultées : Comment créer de la valeur pour nos parties prenantes? Dans quels domaines devons-nous exceller? Quels sont nos objectifs les plus importants sur le plan financier? Comment croître et changer afin de répondre à la demande croissante?

Parlant de ces consultations, M. Savoie souligne :
« Partout où je suis allé et chez toutes les personnes que j'ai rencontrées, ce qui m'a le plus impressionné a été le désir exceptionnel de rendre un organisme remarquable encore meilleur. »

En octobre 2007, l'ébauche du plan stratégique baptisé *Croissance 2015* a été soumise à diverses parties prenantes, qui ont alors été invitées à soumettre leurs derniers commentaires à son sujet. La version finale du document a été approuvée par le conseil en mars 2008, et la mise en application du plan a commencé en septembre, soit au début de l'exercice financier suivant. Et par pure coïncidence, cette année-là marquait le 60^e anniversaire de fondation de la Société de la SP.

Yves Savoie décrit le document *Croissance 2015* comme « un guide de planification et de prise de décisions à l'intention de tous les échelons de la Société de la SP, pour les sept prochaines années. Au début de notre prochain exercice financier, en septembre 2008, ce plan nous servira non seulement à préparer notre avenir, mais aussi à nous adapter aux changements imprévus à mesure qu'ils surviendront. *Croissance 2015* marque aussi le lancement d'un ambitieux cadre d'évaluation et de reddition de comptes, qui sera un élément important de l'élaboration des plans et des budgets annuels ».

Au cours du processus d'élaboration de *Croissance 2015*, un autre important projet a été amorcé en septembre 2007, à savoir l'examen de la gouvernance. En juin 2008, l'exercice a généré des recommandations de modifications au règlement administratif de la Société de la SP, dont les plus importantes consistaient à réduire la taille du conseil (le nombre d'administrateurs passerait ainsi de 27 à 14) et à revoir le rôle du comité exécutif national, lequel ne serait plus tenu de se réunir périodiquement. Une autre modification concernait le report de la fin de l'exercice financier, soit du 31 août au 31 décembre, à compter de 2010. La structure qui était alors celle de la Société de la SP (sections, divisions et Bureau national) a été maintenue. Les amendements apportés au règlement administratif ont été approuvés à l'assemblée annuelle des membres de novembre 2008. Ces changements faisaient en sorte qu'un plus grand nombre de recommandations du groupe de travail de 2004 étaient appliquées.

Linda Lumsden devint présidente du conseil de la Société de la SP en novembre 2008. Elle a dirigé les destinées de l'organisme durant les trois années suivantes, durant lesquelles l'accent fut mis sur la responsabilisation et le respect des engagements formulés dans *Croissance 2015*.

Elle explique ici comment elle en est venue à se joindre à la Société de la SP : « Femme d'affaires à la retraite depuis trois ans, je venais de perdre mon mari dont j'avais pris soin durant ces trois années. Après son décès, je me suis dit que je ferais bien de me trouver une activité stimulante sur le plan intellectuel. Je voulais faire du bénévolat, mais pas auprès d'organismes voués au service de personnes aux prises avec les mêmes maladies que celles dont mon mari était atteint parce que j'avais l'impression que je pourrais difficilement être objective dans ces contextes. Puis, un jour, j'ai vu un appel à l'aide du conseil d'administration de la Section Ottawa de la Société de la SP dans un journal de quartier. Je connaissais un peu la SP, et je sentais que je pouvais me rendre utile à cette section tout en demeurant objective.

« Je me suis donc jointe à la Section Ottawa en septembre 2000. Le conseil dirigeait la Section comme une entreprise et, sur ce plan, il me semblait très efficace. Même si je connaissais très peu la Division de l'Ontario et le Bureau national de la Société de la SP, j'ai bien compris que les relations étaient tendues entre les divers échelons de l'organisme et que chacun cherchait à protéger un peu trop ses champs d'intervention.

« J'occupais depuis peu le poste d'ancienne présidente au conseil de la Section lorsque la Division de l'Ontario m'a offert de siéger à son conseil. J'ai d'abord été élue vice-présidente, puis présidente en 2007. Très vite, j'ai accédé au conseil de la Société de la SP à titre d'administratrice générale. C'est en raison de mon expérience du milieu des affaires et de ma conviction de pouvoir contribuer à consolider la Société de la SP que j'ai toujours renouvelé mon engagement. Ma carrière avait commencé au sein d'une société de téléphone provinciale et s'était achevée dans une entreprise d'envergure nationale. Tous mes

mandats avaient porté sur l'apaisement des tensions entre entreprises. Ma force résidait dans une approche visant à rallier les gens. Je sentais que c'était dans ce sens-là que la Société de la SP devait s'orienter. »

Divisions de la Société de la SP

Alors que les personnes touchées par la SP vivant dans les dix provinces canadiennes avaient accès aux services offerts par une division ou une section de la Société de la SP, les trois territoires n'étaient pas officiellement couverts par l'organisme jusqu'en 2009. Chacun d'eux est maintenant rattaché à une division de la Société de la SP.

Division de l'Atlantique (couvre les quatre provinces atlantiques)

Division du Québec

Division de l'Ontario et du Nunavut

Division du Manitoba

Division de la Saskatchewan

Division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest

Division de la Colombie-Britannique et du Yukon

En septembre 2011, le conseil annonçait le lancement de l'Initiative de renouvellement. Il a mis sur pied un groupe de travail ayant pour mandat d'examiner tous les aspects de l'organisme, y compris sa structure interne ainsi que les rôles et les responsabilités de ses effectifs, et ce, afin de trouver des moyens de plus en plus efficaces et efficients d'accomplir sa mission. Pour assurer une prise en compte équilibrée de tous les intérêts en jeu, le groupe était

composé de personnes atteintes de SP, de bénévoles, de chercheurs, de cliniciens et d'employés. Les travaux de ce groupe ont commencé en septembre 2011.

L'année suivante, le groupe a écouté ce qu'avaient à dire les parties prenantes et a passé au crible les idées soumises par des particuliers et des groupes constitués de manière informelle ainsi que par les membres des conseils et des comités. Trois comptes rendus de consultations ont été émis à l'intention des parties prenantes, lesquelles ont fait part de leurs commentaires et formulé des suggestions d'améliorations. En septembre 2012, le rapport final était remis au conseil. Il contenait 38 recommandations applicables à quatre grands domaines : accroissement des revenus, diminution des coûts et élimination du double emploi; amélioration de l'harmonisation organisationnelle; renforcement des programmes de services à la clientèle; exploration de pistes de recherche parmi les plus susceptibles de produire des avancées.

Le rapport sur l'Initiative de renouvellement et les recommandations qu'il comportait ont été approuvés en septembre 2012 par le conseil, sous la direction de Jim Casey, qui avait été élu président en juin.

Linda Lumsden a salué l'inflexion que ce rapport donnait à la Société de la SP : « Pour bien travailler collectivement, il faut compter sur une structure appropriée. Tous les employés et les bénévoles croyaient en la mission de l'organisme, mais il régnait une certaine méfiance entre les divers échelons parce que les gens ne comprenaient pas les rôles, les responsabilités et le type d'implication de chacun. Par conséquent, il fallait essayer d'améliorer cette compréhension et s'assurer que tous savaient que nous poursuivions la même mission et que nous avions la même vision et le même but. À mon arrivée, la Société de

la SP ne tirait pas suffisamment profit, par exemple, des aptitudes des directeurs généraux des sections. L'Initiative de renouvellement nous a donné l'occasion de fortifier l'organisme, d'en simplifier la structure et de l'unifier. »

M^{me} Lumsden a été nommée à la direction d'un important groupe de travail chargé d'exécuter les décisions prises dans le cadre de l'Initiative de renouvellement. Ainsi, un groupe de travail a été formé pour élaborer des protocoles d'entente uniformisés pour tous les échelons de l'organisme, c'est-à-dire entre les divisions et le Bureau national et entre les sections locales et les divisions. Ces protocoles devaient préciser le rôle, le mandat et le niveau d'autorité de chaque échelon.

À partir de janvier 2013, les membres du groupe – bénévoles et employés des sections, des divisions et du Bureau national – ont rédigé l'ébauche d'un modèle de charte (appellation ayant remplacé « protocole d'entente ») à l'intention des divisions, ont consulté les divisions concernées sur son contenu et ont présenté la version finale du document à la réunion du conseil de juin 2013, où il a été approuvé. Le groupe s'est ensuite attaqué à l'élaboration d'un modèle de charte pour les sections locales et d'un modèle d'entente d'affiliation entre la Société de la SP et la Division du Québec. Cette entente particulière était nécessaire parce que la Division du Québec constitue une entité juridique distincte, contrairement aux autres divisions. Un processus de consultation rigoureux s'est déroulé à la fin de l'été et durant l'automne 2013. Il a permis de réaliser un modèle de charte assez flexible pour tenir compte des différences entre les petites et les grandes sections, tout en offrant un cadre de travail dans lequel tous peuvent travailler. Le modèle de charte pour les sections et l'entente d'affiliation

avec la Division du Québec ont été approuvés par le conseil en décembre.

Revenant sur ses activités à la Société de la SP, M^{me} Lumsden déclare : « Je crois que l'une de nos plus grandes réalisations concerne tout le travail que nous avons effectué en lien avec l'Initiative de renouvellement. Nous avons rédigé les chartes pour les divisions et les sections avec les membres du groupe de travail qui n'avaient pas nécessairement la réputation d'être prodivision ou pronational. Nos documents de grande qualité ont reçu l'appui de tous les échelons de l'organisme. Pour moi, c'était le signe qu'un virage avait été opéré et que nous travaillerions désormais tous ensemble en tant qu'organisme. Je suis heureuse d'avoir eu la chance de collaborer avec cette belle équipe. En constatant l'efficacité de la collaboration au sein de l'organisme, j'ai compris que je n'avais pas perdu mon temps à la Société de la SP. Celle-ci est engagée dans la voie que je voulais qu'elle prenne à mon arrivée. »

Un autre changement devait être apporté sur le plan de la gouvernance. En effet, la Société de la SP, constituée en personne morale en vertu de la *Loi sur les corporations canadiennes*, devait procéder à une transition vers le régime de la *Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif*. Cette nouvelle loi stipule que les membres du conseil d'administration doivent être élus directement par les membres de l'organisme; cela signifiait que personne ne pouvait y être délégué par les divisions, ce qui s'était fait jusque-là. La Société de la SP a donc profité de l'obligation de modifier cette disposition de son règlement administratif pour en revoir d'autres, en fonction des recommandations issues de l'Initiative de renouvellement. Le nouveau règlement a été approuvé en juin 2013.

L'approbation du rapport sur l'Initiative de renouvellement et du nouveau règlement administratif signalait l'aboutissement des nombreuses modifications envisagées depuis les années 1980. Une première modeste tentative d'uniformisation de certaines méthodes comptables a été suivie d'autres changements, qui ont permis d'uniformiser la structure organisationnelle, tout en préservant le caractère unique des divisions et des sections. Et durant toute cette période de transformation, la Société de la SP a maintenu le cap sur sa mission et a continué de placer les personnes atteintes de SP au cœur de toutes ses activités.

► Épilogue - Préparer l'avenir

Bien qu'il soit téméraire de tenter de prédire l'avenir, on peut croire, à l'approche des 70 ans de la Société de la SP, qui seront célébrés en 2018, que l'organisme a de bonnes chances de conserver son équilibre entre un ancrage local, d'une part, et une harmonisation et une responsabilisation organisationnelles améliorées, d'autre part. Une autre initiative importante, baptisée « À l'écoute des personnes touchées par la SP » a été lancée en 2012. Elle a permis à la Société de la SP de recueillir les points de vue de plus de 6 000 Canadiens touchés par la SP, qui l'aideront à façonner ses programmes, ses services et ses activités de défense des droits à tous les échelons de l'organisme. Soulignons en outre que les comités d'examen des propositions de recherche bénéficient maintenant de la collaboration active et fort appréciée de personnes atteintes de SP.

Comme les autres organismes de bienfaisance et les organismes sans but lucratif du Canada, la Société de la SP doit faire face à la difficulté de collecter des fonds dans un contexte très concurrentiel, suivant une période de récession. Or, certains anciens concepts de collecte de fonds, tel celui de la Campagne de l'œillet SP et du Marathon de lecture SP, qui datent des années 1970 et 1980, ne sont plus très rentables. La Société de la SP cherche donc toujours et réussit à créer des activités innovatrices comme celle qu'elle a mise sur pied en partenariat avec A&W, soit le *Rendez-vous A&W pour stopper la SP*. Lancé en 2009, cet événement a permis d'amasser au total plus de cinq millions de dollars, selon les chiffres de 2013.

Dans son cheminement, la Société de la SP applique de plus en plus les principes directeurs suivants : écouter, aider et innover.

► Annexe I – Présidents du conseil, de 1985 à 2014

La liste des présidents du conseil d'administration de la Société de la SP, de 1948 à 1984, figure dans le document *Bénévoles en action*. En 1997, le conseil de l'organisme a décidé de changer le nom anglais du poste de son directeur bénévole : de « president », il est devenu « chair ». En 2010, la Société de la SP décidait de faire correspondre son exercice financier à l'année civile.

De 1985 à 1988 – Alexander R. (Sandy) Aird,
Toronto, Ontario

De 1988 à 1991 – David L. Torrey, Montréal, Québec

De 1991 à 1994 – J. E. (Jack) Sinclair, Toronto, Ontario

De 1994 à 1997 – Bruce R. Richmond, CA,
Toronto, Ontario

De 1997 à 1999 – Sarah E. Pepall, Toronto, Ontario

De 1999 à 2000 – Norman Latowsky, Toronto, Ontario

De 2000 à 2003 – Louis P. Desmarais, Montréal, Québec

De 2003 à 2005 – David L. Knight, FCA, Toronto, Ontario

De 2005 à 2007 – Lou J. Maroun, Halifax, Nouvelle-
Écosse, et Toronto, Ontario

De 2007 à 2009 – Daniel Larouche, Montréal, Québec

De 2009 à 2011 – Linda Lumsden, Ottawa et
Brockville, Ontario

De 2011 à 2013 – James Casey, Edmonton, Alberta

Depuis 2013 – Charles (Chuck) Ford, Halifax,
Nouvelle-Écosse

► Annexe II - Subventions de recherche accordées par la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP

La Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques a été établie en 1973 par la Société canadienne de la SP. Grâce à l'apport financier de cette dernière, la Fondation subventionne depuis 1993 de vastes études coopératives dans le domaine de la SP.

Étude coopérative canadienne sur la susceptibilité à la SP, cinq phases, première subvention approuvée en 1993. Investigateurs principaux : A. Dessa Sadovnick, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique, et George Ebers, M.D., Université Western Ontario, puis Université d'Oxford.

Étude coopérative canadienne sur la régulation des gènes de la myéline, financement approuvé en 1999. Investigateur principal : Alan Peterson, Ph. D., Université McGill.

Étude des résultats à long terme d'un traitement immunoablatif et de la greffe de moelle osseuse autologue dans les cas de SP au pronostic sombre, deux phases, première subvention approuvée en 1999. Investigateurs principaux : Harold Atkins, M.D., et Mark Freedman, M.D., Hôpital d'Ottawa.

Remyélinisation dans le contexte de la sclérose en plaques : reconstitution basée sur le précurseur neural, deux phases, première subvention approuvée en 2001. Investigateurs principaux : Jack Antel, M.D., Université McGill; Samuel Weiss, Ph. D., Institut Hotchkiss de recherche sur le cerveau et Université de Calgary; et Moses Rodriguez, M.D., Clinique Mayo, Rochester, Minn.

Étude prospective sur les caractéristiques des jeunes Canadiens présentant un syndrome démyélinisant acquis, du point de vue de l'épidémiologie clinique, de la pathobiologie et de la neuro-imagerie, financement

approuvé en 2004. Investigateurs principaux : Brenda Banwell, M.D., Hôpital pour enfants malades, Toronto; Douglas Arnold, M.D., Institut neurologique de Montréal; Amit Bar-Or, M.D., Institut neurologique de Montréal; A. Dessa Sadovnick, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique; et Ruth Ann Marrie, M.D., Ph. D., Université du Manitoba.

Étude comparative, à répartition aléatoire, de phase III sur la minocycline dans le contexte du syndrome clinique isolé, financement approuvé en 2006. Investigatrice

principale : Luanne Metz, M.D., Université de Calgary.

Génétique moléculaire de la sclérose en plaques,

financement approuvé en 2008. Investigateurs principaux : George Ebers, M.D., Université d'Oxford; Julian Knight, M.D., Ph. D., Université d'Oxford; A. Dessa Sadovnick, Ph. D., Université de la Colombie-Britannique; et Alexandre Monpetit, Ph. D., Université McGill.

Pathobiologie de la SP : interactions complexes entre la dégénérescence et l'inflammation dans le contexte de la SP progressive, financement approuvé en 2011.

Investigateurs principaux : Peter Stys, M.D., Université de Calgary; Jeroen Geurts, Ph. D., Centre médical universitaire VU, Amsterdam; Jan Van Minnen, Ph. D., Université de Calgary; Serge Rivest, Ph. D., Université Laval; Wayne Moore, M.D., Université de la Colombie-Britannique; et V. Wee Yong, Ph. D., Université de Calgary.

Les lymphocytes B et la SP : qui, quoi, quand et où?

financement approuvé en 2013. Investigateurs principaux : Amit Bar-Or, M.D., Université McGill; Alexandre Prat, M.D., Université de Montréal; et Jennifer Gommerman, M.D., Université de Toronto.

