

SP Canada

RAPPORT D'IMPACT 2022

**Ensemble, nous sommes
plus forts – SP Canada,
c'est nous!**





Qui nous sommes

VISION

Un monde sans sclérose en plaques.

MISSION

Mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables.

Table des matières

2

Message de la présidente et chef de la direction

4

2022 en bref

6

Ensemble, nous sommes plus forts – SP Canada, c'est nous!

Nos objectifs d'impact

10

Amélioration des traitements et des soins

Reconnaître l'importance des soins autogérés et des services de réadaptation

Multiplier les options thérapeutiques...

... et susciter l'espoir en l'avenir

15

Renforcement du bien-être

Contribuer à l'amélioration des politiques en place

Aider les gens à joindre les deux bouts

Assurer la prise en compte des incapacités dans les politiques et plans gouvernementaux à venir

18

Compréhension et enrayement de la progression de la SP

Accélérer la mise au point de traitements ciblant la SP progressive

Trouver des réponses aux questions essentielles grâce aux mégadonnées – CanProCo

20

Prévention de la SP

Prévenir la SP en cernant les facteurs de risque de cette maladie

Explorer de nouvelles pistes en vue d'entraver l'apparition de la SP

24

Faits saillants au chapitre des finances



Message de la présidente et chef de la direction

Grâce aux efforts conjugués des membres de la collectivité de la SP, la résilience dont nous avons dû faire preuve en composant avec un environnement en constante évolution nous a insufflé une vigueur renouvelée, en plus de renforcer notre détermination à bâtir un monde sans SP. En misant sur notre esprit d'adaptation et notre capacité à réagir promptement, nous avons exploré des façons d'assurer en ligne la prestation de certains de nos programmes, contribuant ainsi au maintien de nos services et à la lutte contre l'isolement. Nous avons continué d'offrir des services de façon virtuelle et avons cherché de nouvelles occasions en matière d'engagement et de soutien en vue d'offrir aux gens davantage de possibilités quant à la manière d'accéder aux programmes qui leur sont proposés.

En 2022, la recherche sur la SP a été le théâtre d'avancées majeures qui nous permettent de croire en la découverte de traitements réparateurs et préventifs dans un avenir relativement proche. L'étude phare qui a permis d'établir que le virus d'Epstein-Barr constitue l'un des principaux facteurs de risque de SP a ouvert une piste de recherche potentielle au chapitre de la prévention de cette maladie. Les efforts déployés par les chercheurs et chercheuses qui s'intéressent à la SP ont permis la réalisation de progrès considérables quant à la compréhension des mécanismes qui sous-tendent cette affection – soit des percées qui ont mené à la découverte de voies à explorer en ce qui concerne la mise au point de traitements contre la SP, l'enrayement de la progression de cette maladie, et même la réparation des tissus lésés par celle-ci.

Les investissements et partenariats stratégiques sur lesquels nous misons sans relâche, tant à l'échelle nationale que mondiale, ont créé de nombreuses occasions de générer, de diffuser et de mettre en pratique à un rythme accéléré de nouvelles connaissances issues de la recherche dans des domaines où les progrès ont des retombées concrètes pour la collectivité de la SP.

Forts de l'engagement de la collectivité canadienne de la SP, nous avons dépassé les objectifs de collecte de fonds que nous nous étions fixés pour 2022. Grâce au dévouement de nos bénévoles, de nos donateurs et donatrices, et de nos partenaires, ainsi qu'à la détermination des gens de notre pays touchés par la SP et des scientifiques spécialisés dans l'étude de cette maladie, nous avons pu contribuer à l'accélération du rythme des découvertes sur la SP, offrir des programmes de soutien et militer – au nom des personnes atteintes de SP et aux côtés de celles-ci – en faveur de meilleures prestations fédérales et provinciales et d'une accessibilité accrue.

À SP Canada, nous mettons l'accent sur la collaboration avec la collectivité en vue de la réalisation de nos objectifs d'impact, axés sur la mise en œuvre de changements à l'échelle des systèmes en place – changements qui auront une incidence positive sur la vie des gens qui ont la SP. Il importe que nous continuions à promouvoir le progrès, car les scientifiques à l'œuvre dans le domaine de la SP sont sur le point de faire des découvertes cruciales qui, comme nous l'espérons, mèneront un jour à la mise au point d'un remède contre cette maladie. En nous mobilisant, nous pourrions vaincre la SP.

Nous vous remercions infiniment de votre appui et du rôle précieux que vous jouez au sein de la collectivité de la SP. Vous nous aidez à susciter l'espoir en un avenir meilleur.

Pam Valentine, Ph. D.
Présidente et chef de la direction, SP Canada

Susan Senecal
Présidente du conseil, SP Canada

2022 en bref

44 107 000 \$
ont été amassés.

5 902 795 \$
ont été investis dans la
recherche.

Plus de
35 000 000 \$
sont actuellement investis
dans des travaux de
recherche en cours.

158 739
liens significatifs ont
été établis.

315 scientifiques bénéficient d'un soutien financier relativement à des travaux axés sur la compréhension, le traitement et la prévention de la SP.

Investissement de
1,2 million de dollars
dans
**15 subventions
de recherche**
destinées à l'amélioration
des traitements et des
soins.

Investissement de
3,7 millions de dollars
dans
**36 subventions de
recherche**
destinées à des travaux
sur la compréhension
et l'enrayement de la
progression de la SP.

Investissement de
255 145 \$
dans
**2 subventions
de recherche**
destinées au
renforcement du
bien-être.

472 000 \$
dans
**4 subventions
de recherche**
destinées à des
travaux portant sur la
prévention de la SP.



La première fois que nous avons communiqué avec SP Canada, c'était pour obtenir de l'information et du soutien. Cela nous a été très utile. Par la suite, c'est sous la forme d'une coopération réciproque que nous avons continué d'interagir avec l'organisme. Nous sommes ravis de pouvoir appuyer ce dernier en retour de l'aide que nous avons reçue après le diagnostic, et nous trouvons valorisant d'apporter notre soutien à des gens qui viennent d'apprendre qu'ils ont la SP. Ceux-ci peuvent nous faire confiance, car nous comprenons ce par quoi ils passent.

**Sylvie, qui vit avec la SP
(et Mario)**



Ensemble, nous sommes plus forts – SP Canada, c’est nous!

SP Canada aspire à être un véritable pôle pour l’ensemble des gens de notre pays touchés par la SP, et c’est pour cette raison que nous sommes fiers de placer la collectivité de la SP au cœur de notre mission. Nous tenons à ce que notre organisme soit au service de tous les membres de cette communauté et qu’il soit représentatif de celle-ci par son travail, ses objectifs, ainsi que sa gamme de programmes et de services. Après deux années de disponibilité restreinte, nous avons eu l’immense plaisir de pouvoir renouveler notre engagement envers les membres de notre collectivité et de renouer contact avec ces derniers. En 2022 seulement, nous avons plus que doublé le nombre de liens tissés avec la collectivité de la SP par l’entremise de programmes, d’événements et d’initiatives de recherche – permettant l’établissement de plus de 150 000 liens significatifs avec cette communauté et au sein de celle-ci, avec qui nous continuons d’avancer sur la voie du progrès.

Nos liens avec la collectivité de la SP nous sont très instructifs, et les enseignements que nous en tirons nous permettent d’adapter minutieusement les programmes et les services axés sur le soutien et l’information ainsi que les diverses autres ressources que nous mettons à la disposition des membres de cette communauté afin de répondre aux besoins de ces derniers. Qu’il s’agisse de nos programmes de soutien entre pairs ou axés sur le bien-être, de l’information fondée sur des données probantes que nous procurons, des efforts que nous déployons en matière de défense des droits et des intérêts, ou de l’aide que nous proposons relativement aux demandes de prestations d’invalidité, nous sommes là pour assister les Canadiennes et les Canadiens touchés par la SP dans leur parcours unique aux côtés de cette maladie.

Au fil du temps, nous avons misé sur l’optimisation de la recherche en vue d’améliorer la qualité de vie des gens qui, d’une manière ou d’une autre, doivent composer avec la SP. L’an passé, de nouvelles perspectives en matière de traitement nous ont permis d’en savoir plus sur les facteurs de risque de la SP.

Les chercheurs et chercheuses à l’œuvre dans le domaine de la SP élargissent le champ de leurs connaissances sur ce qui déclenche cette affection et trouvent – en s’appuyant sur des données probantes – des façons de prendre en charge les symptômes de la SP. La recherche nous permet aussi d’en savoir beaucoup plus au chapitre de la prévention de cette maladie.

En conjuguant nos efforts – membres du personnel, bénévoles, partenaires et commanditaires de SP Canada – pour soutenir les personnes touchées par la SP, nous sommes parvenus à amasser des millions de dollars au profit de ces dernières. Nous avons contribué à l’accélération du rythme des découvertes dans le domaine de la recherche, en plus de faire entendre notre voix afin de promouvoir les droits et les intérêts de la collectivité de la SP. La détermination dont nous faisons preuve collectivement nous permettra d’atteindre les objectifs d’impact fixés par notre organisme et de faire d’un monde sans SP une réalité.

Ensemble, nous sommes plus forts. SP Canada, c’est nous tous!

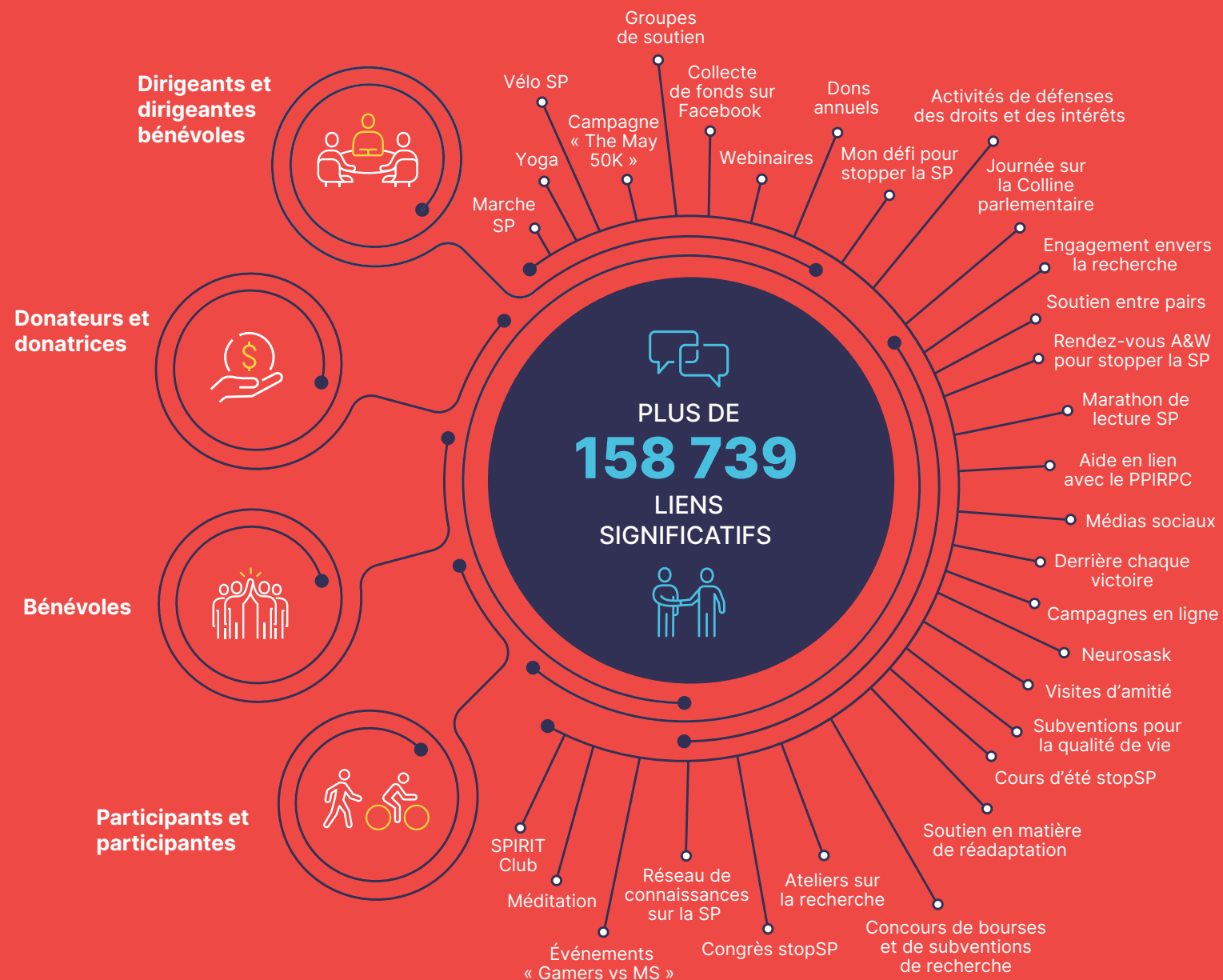


Le bénévolat a eu un impact énorme sur ma vie. Mon action bénévole me rappelle que chacune de mes contributions – aussi petite soit-elle – me permet de changer le cours des choses. Je n’ai pas d’emprise sur la SP, mais j’en ai sur les efforts que je déploie pour collecter des fonds, informer les gens et apporter ma contribution. Je souhaite vraiment faire tout ce que je peux, selon mes capacités et aussi longtemps que je pourrai m’investir.

Karen, qui a reçu un diagnostic de SP en 2020



Mobiliser la collectivité de la SP



Plus de 53 000 Canadiens et Canadiennes ont pu obtenir du soutien grâce à nos divers programmes et services.

Plus de 40 000 personnes ont appuyé SP Canada en faisant des dons ou en participant à un événement.

Plus de 40 000 actions ont été menées en vue de l'amélioration des politiques gouvernementales susceptibles d'aider les gens qui vivent avec la SP.

Près de 16 000 personnes ont pris part à des événements organisés par SP Canada.

Plus de 3 000 personnes ont fait du bénévolat aux côtés de SP Canada.

Près de 6 000 personnes ont suivi SP Canada sur les réseaux sociaux.



Lorsque le diagnostic est tombé, j'ai fait trois appels téléphoniques : un à ma famille, un à ma douce moitié, puis un à SP Canada.

Karen, qui vit avec une forme cyclique de SP



Nos objectifs d'impact

Notre cadre stratégique – **Découvrir. Innover. Agir.** – définit nos objectifs d'impact, lesquels constituent notre feuille de route vers la concrétisation de notre vision, à savoir un monde sans SP. Nous savons que l'atteinte de ces objectifs, lesquels sont énumérés ci-dessous, nécessitera la contribution de nombreuses personnes, soit un groupe engagé d'agentes et d'agents de changement déterminés à promouvoir l'action collective au sein de notre communauté :

- amélioration des traitements et des soins;
- renforcement du bien-être;
- compréhension et enrayement de la progression de la SP;
- prévention de la SP.

Amélioration des traitements et des soins

Nous travaillons sans relâche en vue de bâtir un avenir où quiconque au sein de la collectivité de la SP aura accès en temps opportun à des options efficaces en matière de traitement et de soins en ce qui a trait à la prise en charge des symptômes, au bien-être et aux soins autogérés, et ce, tout au long de son parcours avec la SP.

Reconnaître l'importance des soins autogérés et des services de réadaptation

Nous avons trouvé des façons de combler les lacunes au chapitre des soins autogérés et de la réadaptation alors que les ressources en santé étaient limitées et que les activités en personne posaient problème à bon nombre de gens. Nous avons optimisé nos partenariats avec le milieu de la santé et celui de la recherche pour mener à bien des programmes de soins axés sur l'amélioration du bien-être physique et mental. Nous avons aussi appuyé la recherche en vue de la réalisation de progrès à long terme.

Dans le cadre de divers partenariats, nous continuons de proposer des programmes virtuels de réadaptation en vue de faciliter la pratique de l'exercice – volet essentiel des soins autogérés pour les personnes atteintes de SP. Le programme **NEUROSASK** (en anglais seulement) consiste en une série de séances dirigées par des physiothérapeutes, axées sur la pratique à domicile de mouvements et d'exercices adaptés, et offrant aux personnes participantes des occasions de discussion et d'apprentissage. Le programme **TIME™ at**

Home (en anglais seulement), quant à lui, a été rendu possible grâce aux efforts de Patti Burns, personne activement engagée au sein de la collectivité. Offert par l'Institut de réadaptation de Toronto, ce programme communautaire vise à renforcer l'équilibre et la mobilité des participants et participantes.

Nous avons décidé d'offrir ces programmes fondés sur des partenariats afin de répondre à un besoin non satisfait au sein de la collectivité – soit la nécessité de faire de l'exercice et d'établir des liens dans le cadre d'activités virtuelles. Nous continuons d'offrir ces programmes accessibles afin de permettre aux personnes de notre pays qui vivent avec la SP de recouvrer et d'accroître leurs forces et leur mobilité. Ces programmes fondés sur des données probantes constituent des options de soins autogérés basées sur la pratique de l'exercice, laquelle s'est révélée efficace pour réduire le niveau de fatigue tout en améliorant l'humeur, l'équilibre, la force musculaire et la qualité de vie en général.



Le programme TIME at home m'a été très bénéfique, et je remercie SP Canada de m'avoir permis d'y participer. Comme je l'ai probablement déjà mentionné, il est difficile d'accéder à un programme d'exercice approprié lorsqu'on vit en milieu rural. Or, le programme TIME me permet de réduire mon niveau de fatigue grâce à la pratique de l'exercice, et ce, sans que j'aie à investir de temps et d'énergie dans des allers-retours entre mon domicile et un établissement situé en ville.



Merci d'avoir mis le programme d'exercice TIME à la disposition des personnes atteintes de SP! L'activité physique est importante pour tout le monde, mais dans le cas des gens qui éprouvent de la difficulté à faire seulement quelques pas, les exercices simples, mais efficaces, proposés dans le cadre de ce programme s'avèrent bénéfiques quant au maintien ou à l'amélioration de l'équilibre et de la mobilité.



Au cours de la dernière décennie, nous avons assisté à une intensification considérable de la recherche consacrée à la prise en charge des symptômes et à la pratique de l'activité physique dans le contexte de la SP. À présent, des scientifiques s'emploient à déterminer les types d'exercice, la durée de la pratique de l'activité physique et le nombre de séances d'exercice hebdomadaires qui permettraient l'obtention de résultats optimaux chez les personnes qui ont la SP. Grâce aux recommandations factuelles qui résulteront des travaux ainsi menés, les membres de la collectivité disposeront d'options concrètes en matière d'activité physique, et les personnes atteintes de SP seront en mesure d'acquérir des connaissances et des outils qui les aideront à prendre en charge leurs symptômes. **Une étude menée par le chercheur Simon Englund, Ph. D.**, a démontré que la participation à un programme d'entraînement contre résistance de forte intensité permet de réduire la fatigue, laquelle figure parmi les symptômes les plus fréquemment rapportés par les personnes atteintes de SP.

Parallèlement, nous contribuons au renforcement des capacités au chapitre de la recherche sur la réadaptation et les soins. Des spécialistes de renom de la SP collaborent actuellement à la mise sur pied d'une plateforme d'essais cliniques baptisée MSCanRehab en vue d'accélérer la mise à l'essai de nouveaux programmes et technologies de réadaptation pouvant contribuer au rétablissement des capacités fonctionnelles et à l'amélioration de la qualité de vie.

Soulignons toutefois que les soins autogérés ne se limitent pas à l'activité physique et à la réadaptation. Au cours des années passées, une attention accrue a été accordée aux défis auxquels font face les personnes atteintes de SP en ce qui a trait à la santé mentale. Le Réseau de connaissances sur la SP – dont le mandat est de fournir de l'information et des services d'orientation aux personnes touchées par la SP, ainsi que d'aider ces dernières à accéder à des programmes pertinents – a reçu cette année plus de 9 000 appels, dont un grand nombre portaient sur des questions en lien avec la santé mentale et les possibilités de maintenir le contact avec la collectivité. C'est ce qui nous a incités à lancer la plateforme numérique « We Talk MS », destinée à permettre aux gens de tisser des liens entre eux d'un bout à l'autre du pays et de trouver du soutien rapidement et en toute simplicité, sans avoir à attendre qu'un jumelage soit effectué pour eux.

Il reste encore beaucoup de choses à élucider à propos de la santé mentale dans le contexte de la SP, et nous continuons de financer des travaux de recherche qui auront des retombées sur le bien-être de notre collectivité, y compris des études consacrées à des programmes de thérapie cognitivo-comportementale axés sur la prise en charge de l'anxiété et des symptômes de la dépression.

Faits saillants de la recherche

Le chercheur **Mike Holmes, Ph. D.**, a évalué le recours à un appareil robotique ultramoderne destiné à améliorer la mobilité et la force des membres supérieurs, et à accroître ultimement l'autonomie des personnes qui, en raison de la SP, sont dans l'incapacité de bouger leurs membres ou qui ont de la difficulté à les mouvoir.

Une étude menée par le **Dr Anthony Feinstein** a mis en évidence des épisodes de dépression, une détresse affective et un déclin de la santé physique survenus tardivement au cours de la pandémie de COVID-19 parmi les gens atteints de SP progressive – soit une détérioration qui n'avait pas été observée au début de la pandémie. Les résultats de l'étude soulignent l'importance de l'amélioration des méthodes de surveillance et des traitements non seulement en ce qui a trait à la santé physique, mais également en matière de santé mentale. Ils font aussi ressortir la nécessité d'accroître les mesures de soutien au chapitre de la santé mentale et des soins autogérés.



Il est primordial que je pense d'abord à moi. Pour les membres de la collectivité de la SP, prendre soin de soi est une façon de témoigner son amour envers sa propre personne.

Christina, qui vit avec une forme cyclique de SP





Multiplier les options thérapeutiques...

Nous continuons de susciter l'espoir et poursuivons sans relâche notre quête de réponses et de traitements contribuant à l'amélioration de la qualité de vie des membres de la collectivité de la SP. Nous soutenons des initiatives de recherche de pointe qui font appel à de nouvelles plateformes et techniques destinées à accélérer l'obtention de résultats et à faciliter l'élaboration de nouveaux traitements à partir des connaissances ainsi acquises.

La collectivité mondiale de la SP ne relâche pas non plus ses efforts. SP Canada et six autres organismes fondateurs de l'Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive ont investi conjointement trois millions d'euros en vue de stimuler la recherche axée sur la mise au point de traitements qui permettront, dans un avenir proche, de soulager le fardeau que constitue la SP progressive. Au Canada, le nombre d'options thérapeutiques offertes contre la SP continue d'augmenter. En effet, un **générique du tériflunomide** a été approuvé cette année par Santé Canada. De plus, l'**ublituximab (TG Therapeutics)** a été homologué par le Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques (FDA), et il est à espérer que ce médicament le sera prochainement au Canada.

... et susciter l'espoir en l'avenir

Nous veillons au financement de la recherche de façon à maintenir le rythme des avancées quant à la mise au point de nouveaux médicaments. Actuellement, des chercheurs et chercheuses se penchent sur **un grand nombre de nouveaux médicaments** destinés à cibler la SP plus efficacement que ceux dont nous disposons déjà, et ce, grâce à une compréhension approfondie des mécanismes biologiques qui sous-tendent cette maladie. Nous finançons également des travaux de recherche qui abordent le traitement de la SP suivant différents angles, portant notamment sur la réparation du tissu nerveux, ainsi que sur la protection de ce dernier par une réduction de l'inflammation et même par le recours à des médicaments qui ont déjà été approuvés par Santé Canada et qui pourraient l'être de nouveau pour le traitement de la SP suivant une procédure d'homologation accélérée.

Faits saillants de la recherche – médicaments à venir

Des travaux de recherche préliminaires ont révélé que la metformine, à savoir un médicament couramment utilisé dans le traitement du diabète de type 2, agit de façon à accroître la réparation du cerveau (substance blanche). SP Canada a accordé une subvention à la **Dre Ann Yeh** en vue de la réalisation d'un essai pilote dans le cadre duquel la chercheuse tentera de déterminer si le recours à la metformine peut promouvoir la régénéscence des fibres nerveuses chez les enfants et les jeunes adultes atteints de SP.

La chercheuse **Soheila Karimi et son équipe** ont reçu des fonds grâce auxquels elles s'emploieront à élargir le champ de nos connaissances sur le rôle de la neuréguline (facteur de croissance normalement présent dans l'organisme) dans la régénération et la réparation du tissu nerveux et la récupération neurologique. La neuréguline est un médicament sûr et efficace qui a déjà été approuvé par la FDA et qui pourrait se voir attribuer une nouvelle indication thérapeutique s'il s'avère efficace dans le traitement de la SP.

Le **Dr Marcus Koch** a obtenu des résultats prometteurs quant à l'utilisation de l'hydroxychloroquine – médicament antipaludique – qui pourrait faire l'objet d'une nouvelle indication pour le traitement de la SP progressive.



En ce moment, je suis très optimiste. Je me sens parfois comme un imposteur, car je vais très bien malgré la SP. Je sais toutefois que c'est parce que je profite des retombées de nombreuses années de recherche, des nombreuses campagnes de financement et de tous les efforts qui y sont investis.

Mel, qui vit avec la SP





Il importe d'assurer la relève dans le domaine de la recherche de façon à ce que se poursuivent les découvertes sur la SP et la mise au point de nouveaux traitements contre cette maladie. Nous avons affecté 1,1 million de dollars au **Programme national de formation stopSP** en vue du renouvellement de cette initiative et au maintien du **programme de cours d'été stopSP** et du **programme de perfectionnement SPRINT stopSP, destiné aux chercheurs et chercheuses en formation** – l'objectif étant d'inciter de jeunes scientifiques à consacrer leur carrière à l'étude de la SP. Chacun de ces programmes constitue pour les stagiaires de recherche l'occasion de collaborer avec d'éminents scientifiques et d'aborder avec ces derniers certaines des questions les plus complexes au chapitre de la recherche sur la SP.



Les projets interdisciplinaires incitent les stagiaires à explorer, avec un groupe de collègues issus de disciplines variées, des sujets en lien avec la SP qui ne font pas partie de leur champ d'études. Les discussions que permettent ces rencontres favorisent l'acquisition de diverses connaissances qui sont essentielles à la réalisation de travaux de recherche pertinents, mais qui, bien souvent, ne peuvent être obtenues dans le cadre des programmes universitaires existants.

Stagiaire de recherche ayant participé au programme SPRINT



Renforcement du bien-être

Nous contribuons à l'élimination des obstacles physiques et sociaux au sein des collectivités afin de permettre aux personnes atteintes de SP de bénéficier équitablement d'un nombre accru de possibilités et de mesures de soutien.

Contribuer à l'amélioration des politiques en place

Nous avons poursuivi nos efforts visant à renforcer l'action collective de dizaines de milliers de Canadiens et de Canadiennes en multipliant les occasions pour les gens de notre pays atteints de SP de s'engager en vue de faire changer le cours des choses. Nous n'avons cessé de poursuivre nos activités de défense des droits et des intérêts visant à inciter le gouvernement à s'attaquer aux défis complexes qu'ont à surmonter les personnes touchées par la SP.

Cette année, nous avons également vu se concrétiser l'espoir suscité par la Prestation canadienne pour les personnes handicapées lorsque le projet de loi C-22 est devenu loi, et ce, grâce notamment à l'appui de plus de 18 000 particuliers qui ont pris part à la pétition que nous avons organisée au printemps dernier. Il importe de souligner que le projet de loi C-22 intègre la notion d'incapacités épisodiques telle que celle-ci a été établie par la Loi canadienne sur l'accessibilité et qu'il concerne donc les personnes atteintes de SP. Par ailleurs, notre organisme a fait valoir son point de vue tout au long du processus législatif et, aux côtés et au nom de la collectivité de la SP, il continuera de plaider en faveur de l'adoption d'un règlement rigoureux quant à la mise en application du projet de loi C 22.

Aider les gens à joindre les deux bouts

Cette année, les membres de la collectivité de la SP ont fait en sorte que le gouvernement fédéral accorde une priorité absolue à la sécurité du revenu pour les personnes aux prises avec des incapacités. À cet égard, nous nous sommes réjouis du fait que le gouvernement fédéral ait amélioré la Prestation canadienne pour les personnes handicapées en vue de permettre aux gens qui sont aux prises avec des incapacités de bénéficier d'un soutien du revenu accru. Aux côtés de la collectivité de la SP, notre organisme a également joué un rôle crucial dans la longue lutte qui a été menée en vue de la prolongation de la période de prestations de maladie de l'assurance-emploi de 15 à 26 semaines. À ce propos, l'ancienne ministre Carla Qualtrough a affirmé qu'elle voyait en SP Canada un partenaire solide à l'échelle nationale, ce qui constitue un témoignage indéniable du pouvoir de la collectivité de la SP.

La force de la collectivité

46 388

actions ont été prises en vue de l'amélioration des politiques en place, conformément aux **cinq priorités suivantes** : sécurité du revenu, sécurité de l'emploi, accès aux traitements contre la SP, soins et hébergement pour les personnes atteintes de SP, et recherche sur la SP.



Le fait de ne pas savoir quand des symptômes de SP se manifesteront et combien de temps ils dureront me cause déjà beaucoup de stress. Or, en plus de me faire du souci à propos de ma santé, j'ai toujours des inquiétudes quant à mon emploi. Nous vivons depuis trop longtemps avec une vision binaire des incapacités, selon laquelle une personne est en mesure de travailler, ou elle ne l'est pas. Les changements aux prestations de maladie de l'assurance-emploi offriront une certaine protection aux personnes comme moi. Je disposerai désormais de temps supplémentaire pour récupérer après une poussée, ce qui aura pour effet de diminuer l'anxiété liée à la vie avec une maladie imprévisible comme la SP.

Julia, qui vit avec la SP



Assurer la prise en compte des incapacités dans les politiques et plans gouvernementaux à venir

En 2022, le gouvernement fédéral lançait son tout premier **Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap**, lequel définissait les priorités et les principes à mettre en œuvre au cours des années à venir pour appuyer les personnes qui vivent avec des incapacités. L'objectif de cette initiative consiste, d'une part, à faire en sorte que le gouvernement du Canada adopte, dans son ensemble, une approche uniforme en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap et, d'autre part, à faciliter l'accès aux programmes et services fédéraux, quels qu'ils soient, pour tous ces gens. SP Canada et les membres de notre collectivité continueront de plaider en faveur d'un plan d'action qui facilitera l'inclusion des personnes atteintes de SP et qui sera applicable dans toutes les sphères de compétences gouvernementales.

Les activités de défense des droits et des intérêts exigent du temps, des pressions constantes, de même qu'un travail collaboratif. Nous sommes fiers des efforts de notre collectivité visant à faire avancer la cause des personnes atteintes de SP. L'engagement et l'enthousiasme extraordinaires dont fait preuve la collectivité de la SP nous guident sur la voie du changement.

Aider les gens de notre pays à obtenir l'équipement qui leur permettrait de préserver leur autonomie

À l'échelle du Canada, 648 personnes ont reçu une subvention pour la qualité de vie qui leur a été grandement bénéfique au chapitre de la mobilité et de l'autonomie grâce à l'équipement qu'elles ont pu ainsi se procurer et qui les aide à vaquer à leurs occupations quotidiennes, à domicile ou ailleurs.



Aider les gens relativement à leur demande de prestations d'invalidité

La soumission d'une demande relativement au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPIRPC) peut constituer un processus complexe et nécessiter la fourniture de renseignements détaillés. Bon nombre de personnes atteintes de SP voient leur demande de prestations rejetée simplement parce qu'elles n'ont pas fourni toute l'information requise ou qu'elles n'avaient pas les compétences ou les aptitudes physiques qui leur auraient permis de remplir le formulaire de demande de manière optimale.

En 2022, nous avons lancé le **Programme d'assistance pour les demandes liées au PPIRPC** (en anglais seulement), qui consiste à aider les gens à s'y retrouver quant au PPIRPC. Dans le cadre de notre programme d'assistance, des bénévoles dûment formés ont pour mandat d'aider les personnes participantes à comprendre les exigences auxquelles il faut satisfaire quant à l'information à fournir pour soumettre une demande de prestations.



J'aimerais que les gens sachent que les symptômes invalidants de la SP ne sont pas toujours visibles. Parfois, je me sens tellement fatigué que j'ai l'impression que mon corps m'a abandonné, mais rien n'y paraît. Les gens voient en moi une personne qui est toujours volontaire et souriante, mais je ne me sens pas toujours ainsi dans mon for intérieur. J'ai parfois besoin d'explorer et de communiquer cet état.

Richard, qui vit avec la SP



Compréhension et enrayment de la progression de la SP

Afin de stopper la SP, nous continuons d'appuyer les efforts que déploie le milieu de la recherche en vue de mieux comprendre les facteurs et les mécanismes à l'origine de la progression de cette maladie. C'est en cernant les mécanismes biologiques sous-jacents à ce processus que les scientifiques trouveront des réponses clés qui mèneront à la découverte d'un remède contre la SP.

Accélérer la mise au point de traitements ciblant la SP progressive

À titre de partenaire fondateur de l'**Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive** (l'Alliance), SP Canada veille à financer et à promouvoir la recherche sur la SP progressive qui permettra de trouver des réponses aux questions soulevées par cette affection et d'élaborer des moyens d'éradiquer celle-ci. En s'appuyant sur la collaboration entre spécialistes issus de disciplines diverses et à l'œuvre dans différents pays, l'Alliance favorise la recherche sur la SP progressive comme ne pourraient le permettre les efforts déployés par un seul pays.

Nous pouvons déjà constater les retombées des investissements faits par l'Alliance. Cette année, **diverses initiatives de recherche** axées sur la collaboration et financées par le passé ont permis la réalisation d'avancées concrètes quant à l'élaboration de nouveaux traitements contre les formes progressives de SP.

Le chercheur Francisco Quintana, Ph. D., de la Faculté de médecine de l'Université Harvard, dirige actuellement une étude en collaboration avec d'éminents scientifiques canadiens, dont le **Dr Jack Antel et le Dr Alexandre Prat**. L'équipe de recherche a mis sur pied une plateforme visant à accélérer la réalisation des essais cliniques consacrés aux traitements de la SP, et ses membres s'emploient maintenant à identifier des composés prometteurs en vue de la découverte de nouvelles cibles thérapeutiques à exploiter pour entraver la progression de la SP.

Titulaire d'une subvention de démarrage accordée par l'Alliance en 2022, dans le cadre du concours des subventions de recherche « Défi » (*Research Challenge Awards*), la chercheuse **Jennifer Gommerman, Ph. D.**, essaie de mieux comprendre les mécanismes cellulaires en cause dans la progression de la SP en faisant appel à la cytométrie de masse par imagerie.

Dans le cadre d'une étude menée récemment, **dont les résultats ont été publiés dans la revue *Nature Communications*** et qui a été codirigée par le Dr Doug Arnold, une équipe de recherche a eu recours à un modèle d'apprentissage automatique destiné à prédire qui sont les personnes atteintes de SP les plus susceptibles de répondre aux traitements immunomodulateurs. Ce modèle vise à écourter les essais cliniques et à réduire le nombre de participantes et participants requis pour l'évaluation de nouveaux traitements ciblant la progression de la SP.

Trouver des réponses aux questions essentielles grâce aux mégadonnées – CanProCo

Afin que SP Canada puisse poursuivre ses investissements à long terme, il est essentiel que soit comprise l'importance du financement d'initiatives de longue haleine qui, comme l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (**CanProCo**), aboutiront à des résultats inestimables.

La plateforme de données inédite mise sur pied en 2019 en lien avec cette étude de cohorte permet à des chercheurs et chercheuses du monde entier de trouver des réponses à des questions cruciales liées à la progression de la SP. Au bout de quelques années seulement, durant lesquelles des scientifiques ont collecté des données et contribué à l'édification de cette plateforme, les travaux de recherche entrepris dans le cadre de l'étude en question ont déjà généré de nouvelles connaissances majeures.

Des données probantes portent à croire que le fardeau économique de la SP pourrait être plus lourd que prévu, et ce, en raison de l'absentéisme, des activités non rémunérées et de la perte de **productivité au travail** parmi les Canadiens et Canadiennes qui en sont aux premiers stades de la SP et qui présentent une incapacité légère ou non détectable sur le plan clinique. Les mesures d'adaptation sur le lieu de travail destinées à aider les gens aux prises avec la fatigue et à faciliter la prestation de soins pourraient réduire les coûts liés au système et améliorer la qualité de vie des gens atteints de SP.

Une sous-étude menée dans le cadre de l'étude CanProCo a révélé que des stratégies améliorées de prise en charge de la SP peuvent rehausser la qualité de vie et **compenser les coûts à venir** en lien avec cette maladie (p. ex. les coûts associés aux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP) ainsi que le fardeau économique que celle-ci impose au système de santé, à la société et aux particuliers.

La portée de l'initiative CanProCo s'accroît alors que des chercheurs et chercheuses recueillent des données issues de sujets adultes atteints de SP depuis l'enfance ou l'adolescence – données qui permettront aux scientifiques qui s'intéressent à la SP de mieux saisir l'évolution de cette maladie au cours d'une vie. Cet autre volet de l'étude CanProCo a été rendu possible grâce à un investissement de 1,35 million de dollars effectué en partenariat avec Biogen Canada, Hoffmann-La Roche Ltée et la Fondation Brain Canada.



Prévention de la SP

L'établissement précoce d'un diagnostic et d'un plan de traitement a un impact déterminant sur le cours de la SP. Au chapitre de la prévention de la SP, nous soutenons des travaux de recherche portant sur les facteurs de risque de cette maladie et sur les interventions à envisager pour contrer l'apparition ou la progression de celle-ci et nous préconisons l'augmentation du financement de tels travaux.

Prévenir la SP en cernant les facteurs de risque de cette maladie

La SP serait attribuable à une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et liés au mode de vie. La détermination des facteurs de risque de la SP constitue une étape essentielle à la prévention, au dépistage précoce et au traitement de cette maladie. Au fil des ans, nous nous rapprochons du moment où nous pourrions dresser un tableau global des facteurs qui, par leurs interactions, mènent au déclenchement de la SP.

L'enfance est considérée comme une étape clé dans l'existence d'une personne quant à la vulnérabilité de celle-ci à la SP, puisque de nombreux facteurs de risque connus, liés à l'environnement et aux habitudes de vie, sont associés à cette période de la vie. Font partie de ces facteurs de risque l'obésité, une carence en vitamine D et l'exposition à la fumée secondaire. Une nouvelle étude dirigée par la Dre Karine Eid, en Norvège, a mené à des constatations qui soulignent l'importance de la préservation du bien-être émotionnel des enfants. En effet, cette étude a révélé que les expériences préjudiciables ou traumatisantes vécues durant l'enfance, comme la violence psychologique, physique ou sexuelle, seraient associées à un risque accru de SP chez les femmes.



La chercheuse **Shannon Dunn, Ph. D.**, tente de comprendre comment un facteur de risque en particulier, soit l'obésité, contribue à l'inflammation, à l'auto-immunité et à l'apparition de la SP. Les travaux de recherche qui, comme ceux de Mme Dunn, portent sur les facteurs de risque de la SP sont essentiels à la compréhension des mécanismes suivant lesquels ces facteurs contribuent au déclenchement de la SP et à l'apparition des symptômes de cette maladie.

Virus d'Epstein-Barr (VEB) – facteur déclencheur potentiel de la SP

Les scientifiques soupçonnent depuis longtemps le **virus d'Epstein-Barr (VEB)** – agent viral à l'origine de la mononucléose infectieuse – d'être un facteur de risque de la SP. En 2022, l'une des avancées les plus importantes de la recherche consacrée à la SP a été réalisée lorsqu'une **étude phare menée par une équipe de recherche de l'Université Harvard** a permis de conclure qu'une infection par le VEB constitue un facteur déclencheur de la SP.

Une meilleure compréhension des éléments déclencheurs de cette affection, comme le VEB, pourrait mener à la mise au point d'interventions, tel un vaccin ciblant ce virus, qui permettraient de stopper la SP avant que celle-ci fasse son apparition. Nous collaborons avec divers partenaires internationaux en vue de permettre l'approfondissement accéléré des connaissances sur le VEB et les liens de ce virus avec la SP. Par exemple, nous avons accordé des fonds au chercheur Marc Horwitz, Ph. D., et à son équipe, qui se sont donné pour objectif de saisir comment une infection par le VEB accentue la prédisposition à la SP et le risque de progression de cette maladie.

Faire du financement de la recherche sur le VEB une priorité

À la suite des dernières découvertes sur le rôle du VEB dans le contexte de la SP, nous avons présenté au gouvernement du Canada une pétition parlementaire visant à inciter ce dernier à faire du financement de la recherche sur la SP « une priorité absolue en **s'engageant à subventionner**, conjointement avec SP Canada, des travaux menés dans ce domaine afin que des efforts de recherche soient consentis **en vue de la prévention de la SP et de l'élaboration de stratégies thérapeutiques ciblant le virus d'Epstein-Barr (VEB)**, l'objectif étant de nous permettre d'en savoir plus sur le rôle de celui-ci dans l'apparition et l'évolution de la SP ».



Ces excellentes nouvelles signifient que l'exploration des pistes axées sur la prévention de la SP suscitera un intérêt croissant au cours des années à venir.

Explorer de nouvelles pistes en vue d'entraver l'apparition de la SP

L'intervention précoce est importante. Les retards de diagnostic et de traitement parmi les personnes atteintes de SP peuvent avoir un impact irréversible sur le cours de la maladie. Imaginons toutefois que nous puissions un jour traiter la SP avant même que celle-ci se manifeste sur le plan clinique. C'est le scénario que des scientifiques ont envisagé et mis à l'épreuve en administrant un traitement par des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) à un groupe de sujets qui présentaient des lésions caractéristiques de la SP décelables sur des clichés d'IRM, mais aucun symptôme clinique de cette maladie. Parmi les personnes ainsi traitées, les scientifiques ont noté une réduction de 82 p. 100 du risque de recevoir un diagnostic de SP.

Faits saillants de la recherche sur la SP

Dans le cadre de ses travaux, la chercheuse **Helen Tremlett, Ph. D.**, a constaté que la prise d'un MMÉSP de première ou de deuxième génération présente un avantage sur le plan de la survie. En effet, le recours à ces médicaments est associé à une diminution du risque de décès pouvant aller jusqu'à 33 p. 100 chez les personnes atteintes de SP.

SP Canada investit également dans un autre champ d'études crucial, à savoir la recherche axée sur l'identification de **biomarqueurs** à exploiter pour prédire la survenue des futures poussées de SP, la gravité de la maladie et la façon dont réagiront les personnes atteintes de SP aux différents traitements ciblant cette affection. L'exploitation de biomarqueurs pourrait permettre de détecter la présence de la SP avant même que celle-ci se manifeste par des symptômes, de prendre des mesures de prévention appropriées pour prévenir la maladie, d'établir des plans de traitement optimaux, ainsi que d'intervenir de façon à prévenir ou à retarder la survenue des poussées de SP.

Un biomarqueur de la dégénérescence neuroaxonale

Le **Dr Simon Thebault** a publié des résultats de recherche démontrant qu'une protéine appelée « NfL » (de l'anglais *neurofilament light chain*; chaîne légère des neurofilaments) constitue un biomarqueur prédictif de la survenue imminente d'une poussée de SP et pourrait permettre d'identifier les personnes atteintes de SP susceptibles de bénéficier de l'instauration d'un traitement précoce contre cette maladie.

Variations génétiques associées à la gravité de la SP

Le **Dr Adil Harroud** et les membres d'un consortium international axé sur la génomique de la SP ont cerné deux variantes génétiques associées à la progression de l'incapacité dans le contexte de la SP et à la gravité de cette maladie. Les résultats obtenus par ces scientifiques ouvrent la voie à l'exploitation de nouvelles cibles en vue de la mise au point de nouveaux médicaments.



Faits saillants au chapitre des finances

Sur les 44 107 000 \$* amassés en 2022 :

22 158 000 \$ (50 %)

ont été affectés à des activités menées dans les domaines vitaux de la recherche, des programmes et des services, ainsi que de la défense des droits et des intérêts;

16 456 000 \$ (37 %)

ont été investis dans des activités de collecte de fonds menées auprès de la collectivité;

4 127 000 \$ (9 %)

ont été alloués à des activités administratives;

1 366 000 \$ (3 %)

amassés en surplus seront investis dans la collectivité**.

CONSULTEZ LE RAPPORT FINANCIER DANS SON INTÉGRALITÉ À [SPCANADA.CA](https://www.spcanada.ca).

* Société de la SP et Fondation pour la recherche scientifique sur la SP.

** Grâce à la générosité de nos donateurs et donatrices, et en raison de diverses circonstances ayant permis une réduction de nos dépenses, nous sommes privilégiés d'avoir pu enregistrer un surplus inattendu, que nous veillerons à investir dans des travaux de recherche et des programmes destinés à la collectivité en 2023.



SP Canada

spcanada.ca

