

# PROGRÈS EN SP

## La résilience en héritage face à la SP

**L**e parcours de Sarah avec la sclérose en plaques (SP) a débuté bien avant qu'elle sache qu'elle était atteinte de cette maladie. Sa mère avait elle-même reçu un diagnostic de SP quand Sarah n'avait que 10 ans. L'état de sa mère se détériorant, Sarah est devenue proche aidante très jeune, expérience qui a façonné sa perspective sur la vie et qui a préparé Sarah à composer avec les défis qu'elle aurait à relever à son tour un jour.

« Ma mère a ressenti les premiers symptômes de SP quand j'étais jeune. Elle avait des douleurs dans le dos et du mal à marcher, mais le diagnostic est tombé des années plus tard. Au fil du temps, elle a utilisé une canne, puis un déambulateur et enfin un fauteuil roulant. Elle a ainsi perdu la quasi-totalité de ses capacités, et une fois privée de toute autonomie, elle a dû déménager dans un centre de soins de longue durée. Cela me rend très émotive d'y penser », raconte Sarah.

Sarah et son père rendaient visite à sa mère tous les jours, l'aidant à accomplir des tâches simples mais significatives.

« Je l'aidais à changer de chaîne de télévision, à brosser ses cheveux et à prendre ses repas », explique Sarah.

« C'était difficile de la voir perdre son autonomie, mais cela m'a aussi permis d'adopter un point de vue différent sur la vie et de mieux apprécier les petites choses que nous tenons souvent pour acquises », ajoute-t-elle.

Des années plus tard, après avoir commencé à souffrir soudainement de vision double et passé une IRM, Sarah a appris à son tour qu'elle était atteinte de SP. « Le choc a été brutal. J'étais terrifiée, et je ne savais pas trop ce que cela signifierait pour moi ni à quoi je pouvais m'attendre », relate-t-elle. La jeune femme a eu un mal fou à l'annoncer à sa famille, surtout à sa mère.



*Sarah et sa mère*

Aujourd'hui, Sarah reçoit deux fois par année des perfusions qui lui permettent de rester active, de poursuivre sa carrière et de soutenir la collectivité de la SP, qu'elle adore. Faire du bénévolat, défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes de SP et amasser des fonds afin de soutenir des études innovantes sur la SP sont source de grande satisfaction pour Sarah.

« La recherche est tellement cruciale. Quand ma mère a appris qu'elle avait la SP, il n'existait pas d'options de traitement. La réalité était tout autre lorsque mon tour est venu », explique Sarah. Grâce aux progrès de la science, les traitements offerts aux personnes atteintes de SP ont beaucoup évolué, ce qui permet à Sarah de mener une vie épanouissante.

La jeune femme entrevoit l'avenir avec optimisme et puise sa force dans l'exemple donné par sa mère.

**« Nous nous battons tous et toutes pour créer un avenir exempt de SP », indique-t-elle. Par le travail qu'elle accomplit, la voix qu'elle fait entendre et l'espoir inébranlable qui l'anime, Sarah contribue à l'édification d'un monde sans SP – une étape, un témoignage et une percée à la fois.**

## Message de la présidente

**C**et automne, nous avons le plaisir de vous faire part du formidable essor qu'a connu la recherche sur la SP grâce à votre soutien. Dans tout le pays, des scientifiques, des équipes soignantes et des personnes vivant avec la SP ont uni leurs forces pour repousser les limites du possible, et votre appui leur a permis d'accomplir des avancées concrètes. Sachez que nous vous en sommes très reconnaissants.

À SP Canada, nous sommes fiers de soutenir des études innovantes et d'offrir des services de soutien éprouvés en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes du Canada touchées par la SP. Dans le présent numéro de **Progrès en SP**, vous ferez la connaissance de la Dre Nabeela Nathoo, neurologue et chercheuse qui s'emploie à raffiner les méthodes diagnostiques et les traitements offerts aux populations sous-représentées atteintes de SP. Les travaux de la Dre Nathoo, basés sur des techniques d'IRM avancées et axés sur l'accès équitable aux soins de santé, contribuent à la création d'un avenir où toutes les personnes atteintes de SP pourront recevoir les traitements dont elles ont besoin.

Vous découvrirez également l'histoire de Sarah, dont le parcours avec la SP s'étend sur deux générations. Enfant, Sarah a apporté son aide à sa mère, qui était atteinte de SP. Aujourd'hui, la jeune femme compose elle aussi avec cette maladie avec courage et optimisme. Son témoignage rend compte de toute la force qui anime la collectivité de la SP et rappelle combien il importe de continuer à soutenir les personnes aux prises avec la SP et d'investir dans la recherche sur cette affection.

Le Canada affiche toujours l'un des taux de SP les plus élevés du monde, mais les avancées dans le domaine de la recherche sur cette maladie n'ont jamais été aussi encourageantes. **Grâce à votre soutien, nous nous sommes rapprochés du moment où la SP sera enfin comprise, les traitements seront améliorés et, ultimement, cette maladie sera éradiquée.** Lorsque nous unissons nos forces, nous ne suscitons pas simplement des progrès : nous façonnons un avenir rempli de possibilités, dans lequel de meilleurs soins seront dispensés et qui procurera un nouvel espoir à chaque personne touchée par la SP.

Cordialement,



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



## CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LA SP.

La SP touche nos proches,  
nos amis et nos voisins.



Le Canada affiche l'un des  
taux de SP les plus élevés  
du monde.

Les personnes qui ont été infectées  
par le virus d'Epstein-Barr (VEB)  
présentent un risque **32x plus élevé\***  
que les autres d'avoir la SP.



Toutes les deux heures  
en moyenne, une personne  
du Canada apprend  
qu'elle est atteinte de SP.

À l'échelle mondiale, ce sont  
**2,9 millions de personnes**  
qui sont atteintes de SP.



Nous devons continuer  
à susciter des avancées au profit  
des êtres qui nous sont chers.  
**Merci** de soutenir les efforts que  
nous déployons pour aider  
les personnes qui ont la SP  
à profiter pleinement de la vie.

\* Cette donnée provient d'une étude menée à l'Université Harvard auprès de plus de 10 millions de personnes. D'autres travaux de recherche devront être réalisés pour qu'on en sache plus sur le lien entre le VEB et la SP.

# Uniformiser les services de réadaptation dans le contexte de la SP

## Établissement des premières lignes directrices canadiennes en matière de réadaptation liée à la SP

La réadaptation joue un rôle crucial dans la vie des personnes atteintes de SP en leur permettant de prendre en charge leurs symptômes, de préserver leur autonomie et de continuer à accomplir leurs activités quotidiennes. Or, l'accès à des services de réadaptation de qualité varie considérablement au pays.

Grâce au soutien de SP Canada et de la fondation familiale de Frederick et Isabella Troop, Mme Sarah Donkers, Ph. D., et son équipe de l'Université de la Saskatchewan entendent corriger la situation. Au cours des trois prochaines années, ces scientifiques s'emploieront à élaborer les premières lignes directrices canadiennes en matière de pratiques cliniques exemplaires relatives à la réadaptation en cas de SP.

Cette initiative nationale réunira des spécialistes de renom, des cliniciens et cliniciennes ainsi que des personnes vivant avec la SP qui auront pour tâche de passer en revue les résultats des plus récents travaux de recherche et de s'entendre sur des

stratégies efficaces de réadaptation et de prise en charge des symptômes de la SP. Les lignes directrices établies prendront en compte des aspects essentiels liés à la SP, comme la fatigue, les troubles de la mobilité, les déficits cognitifs et les troubles de l'humeur, et regrouperont des recommandations claires, basées sur des données probantes, touchant à la prestation des soins tout au long du parcours avec cette maladie.

En favorisant l'accès à des services de réadaptation uniformes et de qualité, cette initiative permettra l'amélioration de la qualité de vie et de la santé des personnes du Canada qui sont atteintes de SP. La version finale des lignes directrices sera disponible gratuitement en ligne et sera accompagnée d'outils de mise en œuvre destinés à encourager l'utilisation et l'adoption des directives à grande échelle par les personnes vivant avec la SP et leur équipe soignante.

Pour en savoir davantage à ce propos, visitez le [spcanada.ca/réadaptation](https://spcanada.ca/réadaptation).

## LUMIÈRE SUR LA RECHERCHE

### Dre Nabeela Nathoo

Le parcours de la Dre Nabeela Nathoo pour devenir neurologue a débuté par un rêve d'adolescente, qui s'est finalement concrétisé. Diplômée de l'Université de Calgary, où elle a obtenu un baccalauréat en sciences, un doctorat en médecine et un autre en neurosciences, la Dre Nathoo s'intéresse à la SP depuis plus de 15 ans, jumelant la pratique clinique et la recherche de pointe en lien avec cette maladie. Elle travaille à présent comme neurologue et chercheuse à l'Université de l'Alberta.

« C'est le fait de ne pas pouvoir répondre à des questions qui m'incite à continuer à faire de la recherche. »

Ses travaux de recherche portent sur deux domaines principaux : le raffinement des techniques d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et l'amélioration de notre compréhension de la SP chez les populations sous-représentées. « Il arrive souvent que des personnes issues de populations sous-représentées aient des facteurs de risque différents de ceux de la population en général et qu'elles soient atteintes d'une forme de SP plus grave. Il importe d'étudier ces facteurs afin de mieux comprendre les mécanismes de la SP globalement et d'optimiser les soins offerts à l'ensemble des personnes atteintes de SP », explique la Dre Nathoo.

Actuellement, la Dre Nathoo s'emploie à comparer des résultats obtenus dans la pratique clinique et lors d'examen par IRM auprès de personnes africaines, caribéennes et noires (ACN)

atteintes de SP à ceux de personnes blanches du Canada vivant également avec cette maladie. La chercheuse utilise des méthodes d'IRM avancées afin d'examiner divers éléments des cellules nerveuses et la façon dont ceux-ci sont touchés par la SP. En collaboration avec des scientifiques de l'Université de l'Alberta et de la Clinique Mayo, la Dre Nathoo cherche à mettre au point des stratégies de soins plus équitables en déterminant les effets de la SP auprès de différentes collectivités.

**La Dre Nathoo souligne que grâce au soutien que SP Canada apporte aux scientifiques en début de carrière, comme celui dont elle a bénéficié, l'organisme joue un rôle crucial dans le domaine de la recherche sur la SP. « J'ai eu la chance d'obtenir du financement de SP Canada dès mes études doctorales », dit-elle.**

En tant que neurologue, chercheuse à l'Université de l'Alberta et membre de l'Institut des neurosciences et de la santé mentale de cet établissement, la Dre Nathoo continue à faire progresser la recherche sur la SP. Que ce soit dans le cadre de sa pratique clinique ou des travaux qu'elle effectue en laboratoire, elle poursuit un objectif précis : « J'espère améliorer l'accès au diagnostic de SP et la prise en charge des personnes vivant avec cette maladie qui sont sous-représentées dans les études cliniques. »

**Les travaux de la Dre Nathoo ouvrent la voie à la prestation de soins équitables et efficaces pour toutes les personnes aux prises avec la SP.** Merci de contribuer aux avancées accomplies grâce à ce type de recherche.

Pour en savoir davantage à ce propos, visitez le [spcanada.ca/drenathoo](https://spcanada.ca/drenathoo).



# Un nouveau rapport souligne la nécessité d'une prise en charge rapide de la SP

**N**ous sommes ravis d'annoncer le lancement du rapport **Santé du cerveau : le temps compte** 2024. Ce rapport international présente les récentes avancées en matière de traitement de maladies neuro-immunologiques, comme la SP, tout en insistant sur l'urgence d'apporter des changements aux politiques afin d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec ce type d'affections.

Des progrès considérables ont été accomplis dans ce domaine depuis la parution du premier rapport, en 2015, mais des lacunes subsistent au chapitre de la prise en charge et du traitement de ces maladies. L'établissement précoce d'un diagnostic et d'un plan de traitement est crucial pour permettre aux personnes atteintes d'une telle affection

de vivre pleinement leur vie. Le rapport actualisé met l'accent sur les raisons pour lesquelles le temps presse lorsqu'il s'agit de protéger la santé du cerveau.

Préparé par une équipe multidisciplinaire d'experts mondiaux et soutenu par des partenaires clés, ce rapport fournit des recommandations à mettre en pratique afin de favoriser la prestation de meilleurs soins, l'accélération des diagnostics et un soutien accru aux personnes atteintes d'une maladie neuro-immunologique.

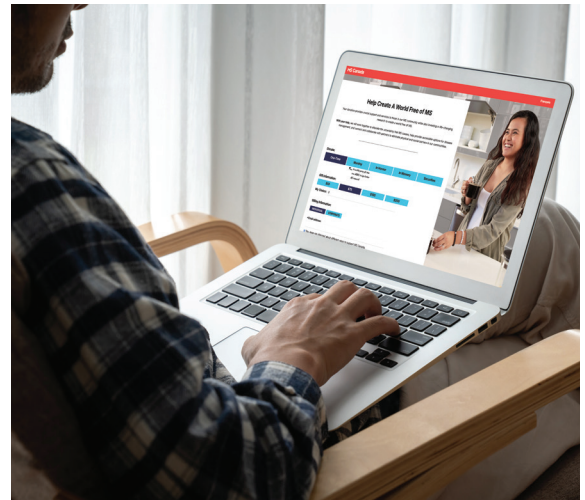
Visitez le [msbrainhealth.org](https://msbrainhealth.org) pour télécharger l'intégralité du rapport et participer à cet appel au changement.

## Faites un don chaque mois.

Agissez tous les jours.

- ✓ **C'EST SOUPLE** – Établissez le montant de votre don mensuel en quelques minutes et modifiez-le en tout temps.
- ✓ **C'EST PRATIQUE** – Fini les timbres et les enveloppes, choisissez le montant et le mode de paiement qui vous conviennent et le tour est joué.
- ✓ **C'EST GRATIFIANT** – Vous vous sentirez bien en sachant que vous apportez votre soutien 365 jours par année à des Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP.

Renseignez-vous à [spcanada.ca/donmensuel](https://spcanada.ca/donmensuel)



**SP Canada**

[spcanada.ca](https://spcanada.ca)



Balayez le code QR pour en savoir davantage sur les dons de valeurs mobilières à SP Canada.



250, rue Dundas Ouest, bureau 500  
Toronto (Ontario) M5T 2Z5

1 800 361-2985 | [spcanada.ca](https://spcanada.ca)  
[serviceaudonateur@spcanada.ca](mailto:serviceaudonateur@spcanada.ca)