

PROGRÈS EN SP

L'approche de Julie pour mieux vivre avec la SP

Dès l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques (SP), Julie a décidé de prendre les choses en main. En raison de sa formation en épidémiologie, science qui étudie l'effet des maladies sur différentes populations, elle s'intéressait déjà beaucoup aux essais cliniques et aux données scientifiques qui sous-tendent la prise en charge des symptômes. Et la curiosité qu'elle éprouve pour ce domaine est insatiable.

« J'ai appris que la SP se manifeste différemment d'une personne à l'autre et qu'il existe divers types de traitements contre cette affection. À la lumière de mes recherches et de mon expérience personnelle, j'ai constaté que je pouvais grandement améliorer ma prise en charge de la maladie en apportant des changements importants à mes habitudes de vie », raconte Julie.

Quelques semaines seulement après avoir intégré à ses habitudes quotidiennes des exercices adaptés axés sur la force, l'équilibre et les mouvements fonctionnels, elle a commencé à noter des améliorations. « En accordant une place accrue au mouvement, j'ai augmenté ma force physique tout en apaisant mon esprit et en atténuant mes symptômes. Même s'il m'arrive encore de douter de moi en public, j'ai gagné beaucoup de confiance en mes capacités », affirme-t-elle.



Julie, qui vit avec la SP depuis trois ans

Avant de recevoir le diagnostic de SP, Julie était une grande adepte de la marche et adorait passer du temps à l'extérieur. Aujourd'hui, elle marche encore régulièrement et suit des cours de mise en forme, en sachant toutefois que la SP est imprévisible. « La fin de semaine, je prévois des périodes de repos et des activités sociales qui me permettent de refaire le plein et de maintenir un équilibre entre le travail et ma vie personnelle », explique-t-elle.

Depuis l'annonce du diagnostic de SP il y a trois ans, Julie est restée maîtresse de sa vie en s'informant et en apportant des changements durables dans son quotidien. « J'ai adopté ces changements au fil de mon parcours avec la SP. Comme chaque personne est unique, ce qui fonctionne pour moi pourrait ne pas fonctionner pour vous, et c'est normal! », dit-elle.

« Si le découragement s'empare de vous, dites-vous que l'occasion de progresser se représentera demain. »

Julie est persuadée que chacun des changements qu'elle a faits – soit prioriser l'activité physique, avoir une bonne hygiène de sommeil, rester en contact avec les membres de son réseau social, adopter une alimentation saine et prendre l'air – lui a permis de mieux équilibrer sa vie. « Les traitements médicaux sont essentiels à la prise en charge de la SP, mais de saines habitudes de vie peuvent aussi grandement améliorer votre qualité de vie », ajoute Julie.

Julie espère que ses conseils aideront les personnes atteintes de SP à avoir une meilleure emprise sur leur vie.

« La recherche sur la SP a fait des pas de géant au cours des 20 dernières années, et les prochaines découvertes se traduiront par de nouvelles options de traitements qui amélioreront la qualité de vie des personnes du Canada qui vivent avec la SP! », conclut-elle.

Tout en progressant dans son parcours avec la SP, Julie continue de promouvoir une autoprise en charge éclairée de cette maladie, le maintien d'un bon réseau de soutien et l'importance de rester optimiste.

Message de la présidente

Ce printemps, nous sommes fiers de vous faire part de quelques-unes des formidables avancées qui ont été accomplies grâce à votre soutien.

Dans tout le Canada, des scientifiques, des équipes soignantes et des personnes touchées par la SP ont uni leurs forces pour repousser les limites de la recherche sur cette maladie. C'est en raison de votre générosité que cet élan peut être maintenu, et nous vous en sommes profondément reconnaissants.

Dans le présent numéro de **Progrès en SP**, vous ferez la connaissance de la Dre Ruth Ann Marrie, neurologue et chercheuse qui s'emploie à faire la lumière sur la façon dont certains facteurs concomitants influent sur la santé des personnes vivant avec la SP. Axés sur l'amélioration de la prise en charge des symptômes physiques et cognitifs, les travaux de recherche de la Dre Marrie ouvrent la voie à l'élaboration de stratégies de traitement plus personnalisées qu'elles ne le sont actuellement.

Vous découvrirez également le témoignage inspirant de Julie qui, afin de composer avec la SP, a fait des changements judicieux dans sa vie, comme bouger quotidiennement, se reposer et tisser un réseau de soutien solide. Son récit nous rappelle qu'en adoptant certains gestes, même modestes, les personnes vivant avec la SP peuvent accroître considérablement leur bien-être.

Bien que le Canada détienne toujours l'un des taux de SP les plus élevés du monde, nous avons plus que jamais raison de garder espoir. **Grâce à votre soutien indéfectible, nous sommes en mesure de financer des études déterminantes, de favoriser la mise au point de nouveaux traitements et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP dans tout le pays.**

Cordialement,



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



Petits changements, gros résultats

Comment mieux vivre avec la SP

1 Bougez

pour favoriser votre santé physique et mentale

2

Faites le plein d'énergie

en adoptant une alimentation équilibrée

3

Prenez assez de vitamine D

pour soutenir vos os et vos systèmes immunitaire et nerveux

4

Priorisez le sommeil

en adoptant des habitudes favorisant la relaxation avant le coucher

5

Entourez-vous

d'amis et de proches qui vous soutiennent

6

Allez dehors

pour prendre de l'air frais tous les jours

7

Équilibrez vos activités

pour éviter l'épuisement

Balayez le code QR
ou visitez le
spcanada.ca/bien-etre
pour découvrir plus
de conseils.



C'est parce qu'elle avait un profond intérêt pour les facteurs qui influent sur la santé que la Dre Ruth Ann Marrie s'est taillé une place de choix dans le domaine de la recherche sur la SP. Professeure en médecine et en sciences de la santé communautaire, la Dre Marrie fonde son travail sur des décennies de pratique clinique et de recherche épidémiologique.



« La recherche me donne l'occasion de me pencher sur des questions qui se posent dans le cadre de ma pratique clinique. »

Après avoir obtenu ses diplômes de premier cycle et de médecine, la Dre Marrie a suivi une formation en neurologie et fait une surspécialisation en SP. Elle a ensuite obtenu un doctorat en épidémiologie dans le cadre duquel elle a étudié la façon dont certains troubles de santé concomitants interagissent avec la SP.

« **Mes travaux de recherche portent sur les facteurs qui influent sur le risque de SP et sur ceux qui ont des répercussions sur la progression de cette maladie.** Je m'intéresse tout particulièrement aux effets des troubles de santé concomitants, c'est-à-dire qui coexistent avec la SP », explique la Dre Marrie. Cet intérêt s'est manifesté quand elle a étudié la mononucléose infectieuse, causée par le virus d'Epstein-Barr (VEB), dans le contexte de la sclérose en plaques.

Les travaux de la Dre Marrie s'appuient sur sa pratique clinique, notamment sur les questions qui sont soulevées par les personnes qu'elle traite. « Je me heurte à des questions pour lesquelles nous n'avons pas encore de réponse et à des problèmes pour lesquels nous ne disposons pas encore de traitements optimaux. La recherche m'aide à répondre à ces questions », dit-elle.

En étudiant l'incidence des facteurs liés à la comorbidité – comme les comportements en santé et la présence d'une autre maladie grave ou chronique – sur divers aspects de la santé des personnes atteintes de SP, la Dre Marrie vise l'amélioration des soins prodigués à chaque stade de la maladie. « **Ultimement, j'espère que les réponses fournies par mes travaux de recherche contribueront à l'amélioration des soins offerts aux personnes atteintes de SP.** Plus particulièrement, j'espère que nous pourrons limiter la détérioration des capacités physiques et cognitives des personnes qui ont la SP et bonifier la qualité de vie de ces dernières en misant sur la prise en charge des problèmes de santé concomitants », ajoute-t-elle.

L'appui de SP Canada a été déterminant tout au long de la carrière de la Dre Marrie. « Je serais dans l'impossibilité de mener à bien mes travaux de recherche sans le soutien que m'apporte SP Canada », indique-t-elle.

Pour en savoir davantage, visitez le spcanada.ca/dremarrie.

Améliorer le soutien en santé mentale pour les personnes vivant avec la SP Il importe d'accroître l'accessibilité à des ressources en santé mentale. Voici pourquoi.

La santé mentale est essentielle au bien-être global des personnes vivant avec la SP. La dépression constitue un symptôme fréquent de la SP, mais les personnes qui vivent avec cette maladie disposent de peu de ressources répondant à leurs besoins pour prendre ce trouble en charge de façon adéquate.

Grâce à l'appui de SP Canada, le Dr Robert Simpson et son équipe de recherche de l'Université de Toronto s'efforcent de combler cette lacune. Ces scientifiques s'emploient à vérifier si un programme offert en ligne, à savoir la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (TCBPC), peut aider les personnes atteintes de SP à composer avec la dépression et améliorer ainsi leur bien-être émotionnel.

« Le risque de dépression est plus élevé chez les personnes atteintes de SP que dans le reste de la population. Or, la dépression peut nuire à la réalisation des activités quotidiennes. Bien que des traitements

efficaces existent, l'accès à ceux-ci n'est pas toujours facile. L'étude que j'entreprends pourrait toutefois changer la donne », explique le Dr Simpson.

À terme, les travaux menés par le Dr Simpson permettront à la collectivité de la SP d'obtenir le soutien nécessaire pour prendre en charge et atténuer les symptômes de la dépression. En accroissant l'accès à des ressources utiles pour les personnes atteintes de SP qui souffrent de dépression, cette étude aura comme retombée l'amélioration du bien-être de l'ensemble de la collectivité de la SP.

La mise sur pied d'un programme qui peut être suivi à domicile permettra aux personnes atteintes de SP de jouer un rôle actif dans la prise en charge de leur santé émotionnelle, quels que soient l'endroit où vivent celles-ci et les ressources auxquelles elles ont accès.

Pour en savoir davantage, visitez le spcanada.ca/santementale.

Ce sera bientôt la Journée mondiale de la sclérose en plaques !

Chaque année, la Journée mondiale de la sclérose en plaques a lieu le 30 mai, mais des activités en lien avec celle-ci se déroulent tout au long du mois de mai, et jusqu'au début de juin. À l'approche de cet événement mettant à l'honneur la solidarité et la sensibilisation à la SP, nous vous invitons à vous joindre au mouvement. En unissant nos forces, nous pouvons faire en sorte que le dépistage précoce de la SP et des traitements améliorés soient accessibles à tous les gens aux prises avec cette maladie.

Pour obtenir plus de détails, visitez le site worldmsday.org (en anglais seulement).



Journée mondiale de la
sclérose en plaques



Agissez concrètement en participant à la Marche SP le dimanche 31 mai 2026

En mai, joignez-vous à nous alors que nous serons des dizaines de milliers de Canadiens et Canadiennes à marcher de concert afin de montrer aux personnes atteintes de SP qu'elles ne sont pas seules. C'est l'occasion d'amasser des fonds pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des gens qui vivent avec la SP. Inscrivez-vous dès maintenant à la Marche SP et faisons ensemble un pas de plus vers un monde sans SP !

Visitez le marchesp.ca pour trouver un lieu de marche dans votre région, et inscrivez-vous aujourd'hui même !

MARCHE SP

SP Canada

spcanada.ca



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

1 800 361-2985 | spcanada.ca
serviceaudonateur@spcanada.ca