



## Notre vision

Un monde sans sclérose en plaques.

## Notre mission

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



C'est grâce au soutien de la collectivité de la SP que nous sommes en mesure de travailler quotidiennement à l'édification d'un monde sans SP et que nous continuons de nous rapprocher du jour où cette vision sera enfin devenue réalité.

**C'est pourquoi nous tenons à vous remercier de votre générosité – vous qui comptez parmi nos donateurs, nos partenaires, nos bénévoles et tous ceux et celles qui appuient les efforts que nous déployons en vue d'accomplir notre mission.** Grâce au temps, aux fonds et à l'énergie que vous consacrez à notre cause, il nous est possible de fournir à la collectivité de la SP des services de soutien essentiels, tout en finançant des travaux de recherche prometteurs dont le but ultime consiste à stopper la SP une fois pour toutes. Ensemble, nous pouvons mobiliser le pays tout entier pour accélérer le rythme des découvertes – et permettre ainsi aux Canadiens touchés par la SP de profiter pleinement de la vie.

« Les personnes qui ont à composer avec la SP sont au cœur de toutes nos activités. Or, grâce à vous, nous pouvons continuer de financer des travaux de recherche sur la SP novateurs et de calibre international, tout en offrant des programmes et un soutien essentiel aux milliers de Canadiens touchés par cette maladie. Un monde sans SP ne pourra voir le jour sans la mobilisation de la collectivité mondiale de la SP, et c'est grâce à la collaboration que nous pourrions accélérer la concrétisation de cet objectif. » – **Pamela Valentine, présidente et chef de la direction, Société canadienne de la SP**

« Notre nouveau plan stratégique repose sur le travail qui a été accompli par l'ensemble de la collectivité de la SP, et il nous permettra de maintenir le cap quant à la réalisation de notre vision : un monde sans SP. Grâce à votre soutien, nous continuons d'avancer, et notre régime de croisière s'accélère de jour en jour. Sans votre contribution, il nous serait impossible d'envisager un monde sans SP. » – **Valerie Hussey, présidente du conseil d'administration, Société canadienne de la SP**

« Merci des efforts considérables que vous déployez afin de permettre aux Canadiens atteints de SP et à leurs proches de participer pleinement à tous les aspects de la vie. Le leadership indéfectible dont vous faites preuve au sein des nombreuses collectivités de notre pays est ce qui nous permet de poursuivre notre mission, laquelle consiste à mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables. Grâce au travail que nous accomplissons ensemble, nous pouvons contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des dizaines de milliers de Canadiens qui ont la SP. » – **Nancy Love, présidente, Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, Société canadienne de la SP**

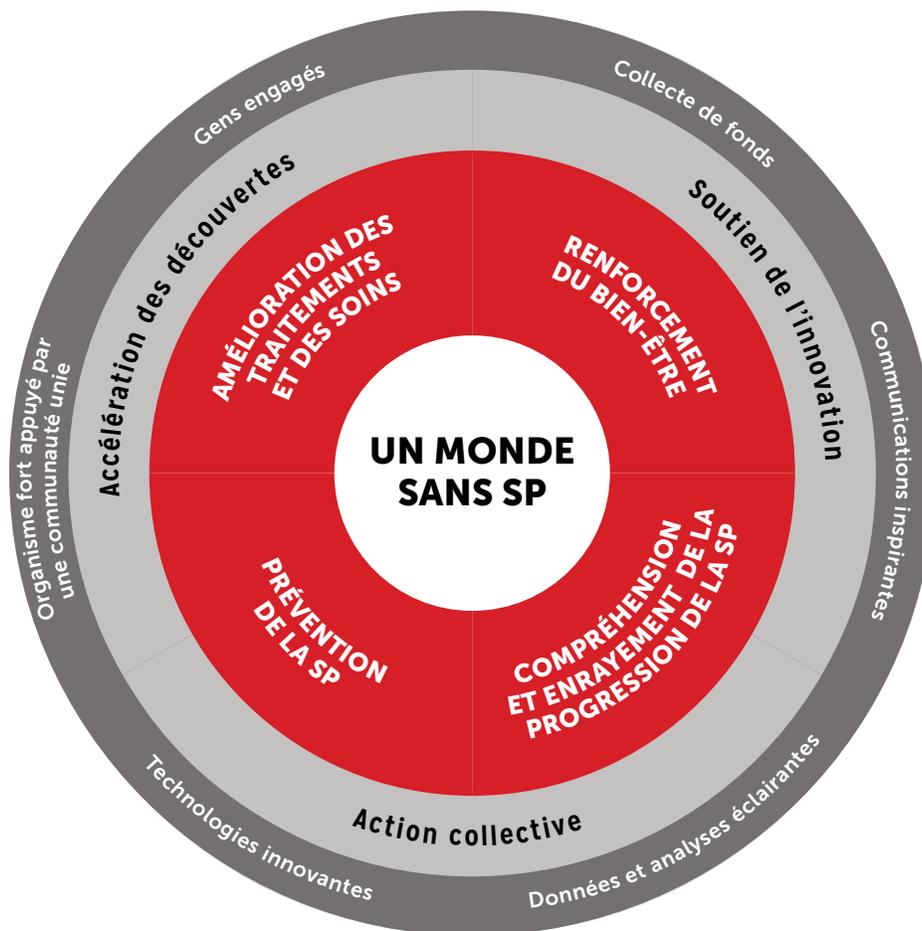
« Le fait de prendre part aux programmes offerts par la Société de la SP me permet d'éprouver des sentiments d'appartenance et de collectivité, sentiments que j'ai souvent eu l'impression d'avoir perdus depuis que j'ai la SP. Les liens que je tisse grâce à ces programmes me donnent la force dont j'ai besoin pour voir le diagnostic dévastateur que j'ai reçu comme quelque chose d'utile et de significatif dans ma vie. Merci de soutenir la Société de la SP – grâce à vous, je ne me sens pas seule dans la lutte que je mène contre la SP. » – **Amanda Simms, personne atteinte de SP**

« J'étais étudiante au baccalauréat quand j'ai appris que ma sœur était atteinte de SP. J'ai tout de suite su que je souhaitais contribuer à la recherche sur la SP pour essayer de changer le cours des choses. Les dons que vous versez à la Société de la SP permettent l'approfondissement des connaissances sur cette maladie, en plus de procurer à des étudiants au doctorat, comme moi, la possibilité d'acquérir les compétences nécessaires pour devenir des scientifiques. Merci de votre soutien continu. Ensemble, un jour, nous vivrons dans un monde sans SP. » – **Yodit Tesfagiorgis, B.M.Sc., candidate à un doctorat en microbiologie et en immunologie à l'Université Western Ontario**

## Notre plan stratégique : *Découvrir. Innover. Agir.*

Cette année, nous avons lancé notre nouveau plan stratégique, baptisé *Découvrir. Innover. Agir.* Celui-ci définit les prochaines étapes que nous devons franchir en vue de l'accomplissement de notre mission – à savoir « mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables ». S'inscrivant dans le prolongement du travail déjà accompli, les nouvelles orientations stratégiques nous indiquent la voie à suivre pour concrétiser notre vision.

Notre stratégie est axée sur la réalisation de quatre objectifs d'impact dont l'atteinte aura des retombées à long terme pour la collectivité de la SP et l'ensemble de la société sur les plans sanitaire, social et économique. Afin de mesurer les résultats de nos actions et les progrès que nous accomplirons vers la concrétisation de ces objectifs, nous aurons recours à un cadre d'évaluation solide qui permettra la prise en compte des efforts conjugués de la collectivité de la SP.



## Le pouvoir de la collectivité de la SP



Les efforts que la collectivité de la SP déploie tant au Canada qu'à l'étranger nous ouvrent la voie vers un monde sans SP. En nous appuyant sur la collaboration et sur la diversité de perspectives et de talents que recèle cette collectivité, nous comptons stimuler le changement, accélérer le rythme de la recherche, permettre la découverte de solutions aux défis posés par la SP, et faire en sorte que soient réalisés les progrès dont les Canadiens touchés par cette maladie ont tant besoin.

## L'impact de votre appui en 2019

### Consolider les capacités



**COLLECTE de 52 194 000 \$**  
auprès de généreux donateurs



**INVESTISSEMENT de 1 167 451 \$**  
dans le financement en partenariat de la recherche



**SOUTIEN offert à 332**  
chercheurs et stagiaires de recherche\* se consacrant à la SP



**ENGAGEMENT de 424**  
bénévoles dûment formés pour la prestation de nos programmes



**LANCEMENT**  
du modèle de collaboration avec la collectivité à l'intention des dirigeants bénévoles, grâce auquel les bénévoles peuvent définir leur implication



**TENUE DU 1<sup>er</sup> SOMMET POUR LA JEUNESSE,**  
auquel ont pris part 80 participants

### Procurer du soutien

RÉSEAU DE CONNAISSANCES SUR LA SP

**6 107**

personnes touchées par la SP ont reçu du soutien auprès de nos **agents info-SP**



SUBVENTIONS POUR LA QUALITÉ DE VIE DESTINÉES À L'ACQUISITION D'ÉQUIPEMENT

**1 603**

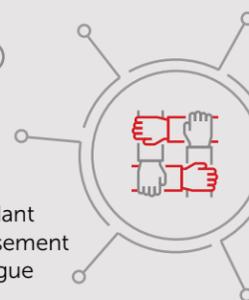
personnes ont bénéficié d'une aide financière en vue de l'acquisition de fournitures médicales. **Valeur totale : plus de 1 million de dollars**



PROGRAMME DE VISITES D'AMITIÉ

**212**

personnes résidant dans un établissement de soins de longue durée ont reçu de la visite d'une personne bénévole



PROGRAMME DE SOUTIEN ENTRE PAIRS

**250**

relations actives



PROGRAMME D'AIDE JURIDIQUE BÉNÉVOLE

**319**

personnes ont profité de ce service, qui a enregistré un taux de **réussite de 90 %** relativement aux demandes de soutien du revenu

GROUPES DE SOUTIEN

**227**

groupes de soutien étaient actifs d'un bout à l'autre du pays

### Renforcer les liens

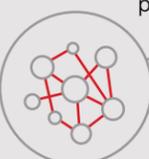
**80** rencontres avec des élus ont été tenues lors de la **Journée sur la Colline parlementaire**, afin de permettre aux gens de notre pays de mieux **#vivreaveclaSP**



**69 938** personnes étaient abonnées à nos comptes de médias sociaux



**Plus de 1 696** articles ont fait mention de notre organisme dans les médias, ce qui nous a permis d'entrer en contact avec la collectivité de la SP



**340** personnes ont participé à **Mon défi pour stopper la SP**

**36 930** personnes se sont réunies aux quatre coins du pays pour manifester leur solidarité à l'occasion de **154** événements organisés dans le cadre de la **Marche de l'espoir et du Vélotour SP**, appuyée par **1 768** bénévoles



**1 500** personnes ont pris part à l'un des six **galas Unies pour la SP** organisés au Canada dans des villes distinctes



**Nous comptons parmi les 48 organismes membres** qui unissent leurs forces à l'échelle mondiale au sein de la **Fédération internationale de la SP**

**Nous faisons partie des six organismes membres** dirigeant l'**Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive**, qui vise à lutter contre les formes progressives de la SP

### Approfondir les connaissances sur la sp



**9 512 135 \$**

ont été investis dans la recherche\*

**Le Congrès stopSP**

a constitué l'événement scientifique sur la sclérose en plaques le plus important du Canada, avec **300 participants**



**160**

événements informatifs organisés en personne et de façon virtuelle ont permis de réunir **4 500** personnes d'un océan à l'autre



**NOUVEAU!**

Mise en place de **ressources bilingues sur la SP** à l'intention des professionnels de la santé

**NOUVEAU!**

**Page Web consacrée à la santé des femmes et à la SP**, élaborée en partenariat avec la chaîne de pharmacies Shoppers Drug Mart, dans le cadre de l'initiative « Shoppers AIMEZ. VOUS. »



## Amélioration des traitements et des soins

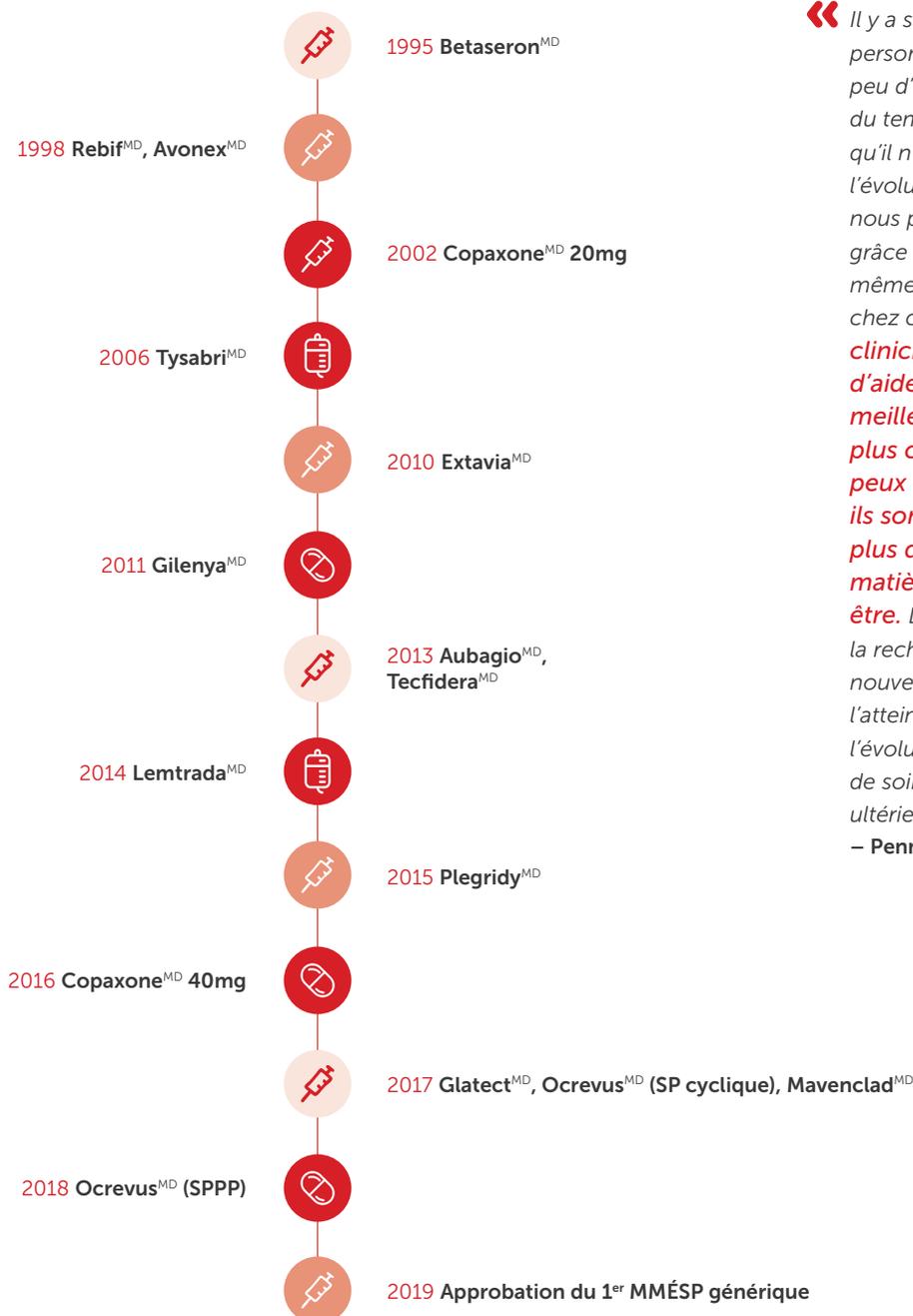
Le fait de disposer d'une variété d'options thérapeutiques et de soins efficaces en matière de prise en charge des symptômes, de mieux-être et de soins autogérés aidera les personnes atteintes de SP dans leur cheminement aux côtés de cette maladie. Nous finançons un large éventail de travaux de recherche axés sur l'approfondissement des connaissances sur la SP et l'élaboration de traitements plus efficaces que ceux actuellement offerts. Nous militons aussi en faveur d'un meilleur accès aux médicaments destinés aux personnes atteintes de SP en plus d'offrir à ces dernières des programmes et des services conçus pour les aider à profiter pleinement de la vie.



## Accroître le nombre d'options thérapeutiques

Durant les 20 dernières années, nous avons assisté au Canada à des avancées remarquables au chapitre de la compréhension de la SP et du traitement de cette affection. Nous sommes en effet passés de trois à quinze médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) pendant cette période, et d'autres traitements sont actuellement à l'étude. La réalisation de tous ces progrès en si peu de temps découle directement des efforts conjugués de la collectivité de la SP.

Votre soutien nous permet de continuer à investir dans la recherche axée sur la mise au point de traitements en vue de la consolidation de la prise en charge de la SP et de l'amélioration de la qualité de vie des personnes aux prises avec cette maladie.



« Il y a seulement deux décennies, les personnes atteintes de SP disposaient de peu d'options thérapeutiques. La plupart du temps, nous disions à nos patients qu'il n'existait aucun moyen de stopper l'évolution de cette maladie. Maintenant, nous pouvons leur donner de l'espoir grâce à diverses options de traitement, même en cas de SP progressive chez certains patients. **En tant que clinicienne, je suis en mesure d'aider plus de gens à profiter d'une meilleure santé et à mener une vie plus complète qu'auparavant, car je peux mieux cibler la maladie dont ils sont atteints en leur proposant plus d'options personnalisées en matière de traitement et de bien-être.** Le maintien du financement de la recherche axée sur la découverte de nouveaux traitements est essentiel à l'atteinte de notre objectif ultime : prédire l'évolution de la SP et établir des plans de soins personnalisés, voire prévenir ultérieurement l'apparition de la SP. »

– Penny Smyth, M.D., FRCPC

## Explorer de nouvelles pistes scientifiques

Nous investissons dans la recherche qui consiste à explorer les pistes les plus novatrices en matière de traitement contre la SP. Cette année, nous avons établi des partenariats avec des acteurs de l'industrie et divers organismes axés sur la recherche relativement au lancement de travaux portant sur de nouveaux traitements – tel le recours au cannabis dans la prise en charge des symptômes de SP –, sur les mécanismes biologiques qui sous-tendent le ralentissement de la progression de cette maladie, ainsi que sur l'application de l'intelligence artificielle en vue de l'établissement de plans de traitement appropriés pour les personnes vivant avec la SP.

Soulignons que l'une de ces études a permis de [démontrer](#) que le fait de bloquer une molécule baptisée ALCAM (présente dans le sang et contribuant à la migration de cellules immunitaires vers le cerveau et la moelle épinière) peut ralentir la progression de la SP et atténuer la gravité de la maladie chez l'humain et la souris. Les résultats préliminaires d'autres études se sont aussi révélés prometteurs quant à l'élaboration de nouveaux médicaments.

## Permettre aux Canadiens atteints de SP d'accéder à des traitements appropriés

Les perspectives des patients constituent un élément crucial quant à l'examen des nouveaux médicaments et aux recommandations à formuler relativement au remboursement des traitements de la SP dans le cadre des régimes d'assurance médicaments publics. Nous continuons de collaborer avec des personnes atteintes de SP et divers groupes de patients afin de collecter des renseignements importants grâce auxquels nous pourrions envisager un nombre accru d'options thérapeutiques contre tous les types de SP.

## Adopter une approche holistique en matière de soins

Aider les personnes atteintes de SP à profiter pleinement de la vie est une approche qui s'applique à tous les aspects de la prise en charge de cette maladie, et non seulement au traitement. Nous continuons d'offrir une vaste gamme de programmes et de services de soutien aux gens de notre pays touchés par la SP, ce qui nous a amenés en 2019 à prêter main-forte à plus de 10 000 personnes.

« Je suis très heureuse d'avoir pu participer au [Programme de soutien entre pairs](#) au moment où j'avais le plus besoin d'être épaulée. J'avais seulement 20 ans lorsque j'ai appris que j'avais la SP, et ce diagnostic m'a causé un véritable choc. Je ne savais rien de la SP, mais j'étais terrifiée à l'idée de devoir vivre seule un tel bouleversement dans ma vie.

*Il n'a fallu que quelques courriels avant que s'établisse un lien étroit entre la bénévole et moi. Au départ, nos discussions portaient principalement sur notre expérience de la SP, puis, au fil du temps, notre lien a évolué vers une relation d'amitié. Nous sommes donc maintenant à l'aise de parler de sujets liés à notre vie personnelle.*

**Ma participation au Programme de soutien entre pairs m'a permis de me sentir mieux.** Elle a fait renaître la confiance qui m'avait quittée après l'annonce du diagnostic, et j'ai pu nouer une amitié que je chérirai toute ma vie. » – **Jessie**



## 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 d'un nombre accru de possibilités et de mesures de soutien.



## Grâce à vous, une étape historique a pu être franchie!

L'adoption par le Sénat et la Chambre des communes du projet de loi intitulé « [Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles](#) » constitue un événement historique. Connu sous le nom de « Loi canadienne sur l'accessibilité », ce texte de loi fédéral est le premier qui vise l'amélioration de l'accessibilité pour les personnes handicapées. Grâce aux efforts déployés par la collectivité de la SP en matière de défense des droits et des intérêts, cette loi intègre la notion d'incapacités épisodiques dans la définition du terme « handicap », ce qui représente une avancée considérable et historique relativement à la reconnaissance de la nature d'un grand nombre de maladies telles que la sclérose en plaques.

L'adoption de cette nouvelle loi favorisera la reconnaissance et l'élimination d'obstacles, de même que la prévention de nouveaux obstacles, relatifs à l'accessibilité auxquels se heurtent les gens d'un bout à l'autre du pays, tant sur le marché du travail que dans les secteurs de compétence fédérale.

« L'invisibilité de la SP est l'une des plus grandes difficultés auxquelles se heurtent les personnes atteintes de cette maladie. Peu après avoir reçu un diagnostic de SP, je me suis rendu compte que mon employeur ne comprenait pas la nature épisodique de cette maladie et n'était pas prêt à m'apporter le soutien dont j'avais besoin. J'ai finalement été contrainte de laisser mon emploi.

Dans le cadre de mes activités bénévoles menées aux côtés de la Société de la SP au chapitre de la défense des droits et des intérêts, **j'ai été témoin de l'ajout des maladies épisodiques à la définition de "handicap". Cette avancée est le signe d'un changement de mentalité important chez les Canadiens et les employeurs. Il est très gratifiant de voir ses efforts porter fruit.** » – **Julia Stewart**



## Voir au-delà de la maladie

Il importe d'investir dans la recherche qui mènera à une meilleure compréhension de l'impact de certains facteurs, appelés « déterminants sociaux de la santé », sur la vie des personnes atteintes de SP, de sorte que celles-ci puissent compter sur un système de santé amélioré et sur des politiques adaptées à leurs besoins, en plus de bénéficier d'un accès équitable à des soins appropriés. À cet égard, précisons qu'une [étude](#) a révélé que le risque de progression de l'incapacité en cas de SP était accru chez les personnes dont le statut socioéconomique est modeste et qui présentent un niveau d'instruction moindre par rapport à la moyenne.

## Plaider en faveur de l'amélioration des politiques

Les prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) sont accordées pour seulement 15 semaines – soit l'une des périodes les plus courtes prévues en matière de protection en cas de maladie parmi les pays industrialisés. La Société de la SP et diverses autres parties prenantes se sont rencontrées à l'occasion d'une table ronde pour discuter de la façon dont la durée des prestations de maladie de l'AE pourrait être prolongée à 26 semaines. De cette rencontre a [résulté la publication d'un rapport](#) destiné à guider les décideurs gouvernementaux sur le sujet.

« L'incertitude liée au fait de vivre avec une affection épisodique peut constituer l'un des aspects les plus invalidants d'une telle maladie. Or, à cela s'ajoute souvent la stigmatisation, sans compter l'incapacité à se trouver ou à conserver un emploi valorisant. Les personnes qui ont la SP ne savent pas quand elles subiront une nouvelle poussée ni combien de temps durera celle-ci. **Pouvoir compter sur les prestations de maladie de l'AE apporterait une forme de prévisibilité à bien des gens dont la vie est extrêmement imprévisible.** Pour les personnes atteintes de SP, le fait de pouvoir travailler et d'être soutenues au moment où elles en ont besoin changerait complètement leur existence. » – **Patrycia Rzechowka, personne atteinte de SP**

## Faciliter l'accès aux services de soutien existants

Nous offrons des services qui consistent à aider les personnes atteintes de SP à accéder aux programmes de soutien d'ordre financier ou autre auxquels elles ont droit. En 2019, plus de 300 personnes ont eu recours à notre programme d'aide juridique bénévole (VLAP) afin de recevoir un avis professionnel sur la marche à suivre pour soumettre une demande de soutien du revenu. Quatre-vingt-dix pour cent de ces personnes ont finalement obtenu une aide financière directe, allant jusqu'à 1 600 \$ par mois dans certains cas.



« Sans aide, je n'aurais jamais pu obtenir les renseignements qu'on me demandait. Les formulaires étaient une grande source de stress pour moi, et je n'arrivais pas à les remplir en raison du déclin de mes fonctions cognitives. C'est alors qu'on m'a parlé du programme d'aide juridique bénévole (VLAP), et j'ai enfin vu la lumière au bout du tunnel. **Je remercie l'équipe du VLAP, qui m'a aidée à remplir les formulaires correctement et à obtenir les prestations d'invalidité de longue durée et le crédit d'impôt pour personnes handicapées.** Grâce à elle, je fais à nouveau partie de la société. Merci! » – **Cameron Campo, personne atteinte de SP**

## Compréhension et enrayment de la progression de la SP

La compréhension du processus complexe que constitue la progression de la SP mènera à l'élaboration d'un remède qui stoppera la SP. Nous continuons d'investir dans la recherche consacrée à l'évolution de cette maladie et d'appuyer les efforts mondiaux à ce chapitre en vue d'une meilleure compréhension des facteurs et des mécanismes à l'origine de ce processus.



## CanProCo : la collaboration se poursuit au Canada

Au fil du temps, bon nombre des personnes qui présentaient initialement une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP voient leur état évoluer vers une [forme progressive de cette maladie dite secondaire](#). La progression de la SP constitue une réalité préoccupante pour ces personnes et, en dépit des avancées majeures réalisées dans le domaine de la SP, ce processus n'a pas encore été entièrement élucidé.

L'étude de cohorte prospective canadienne ([CanProCo](#)) consiste en une initiative [multidisciplinaire](#) sans précédent, à laquelle participent près de 50 chercheurs à l'œuvre dans des centres de recherche du Canada et ayant pour objectif de mettre au jour le processus qui sous-tend la progression de la SP.

Cette étude unique, qui permettra notamment de collecter un large éventail de données auprès de 1 000 personnes atteintes de SP, contribuera à l'approfondissement des connaissances sur la progression de cette maladie ainsi qu'à l'amélioration du diagnostic, du traitement, du suivi des patients à long terme, du pronostic et du dépistage des personnes exposées au risque de progression de la SP, de même qu'à l'établissement de stratégies potentielles axées sur la prévention de cette affection.

Cette année, des [investissements supplémentaires](#) d'origine gouvernementale ou provenant de l'industrie ont porté à plus de dix millions de dollars l'ensemble des fonds alloués à cette initiative. Depuis le lancement de cette étude, notre investissement initial a plus que quadruplé grâce à des partenariats que nous avons réussi à nouer avec le gouvernement, l'industrie et d'autres organismes sans but lucratif.



« J'espère que cette étude permettra de mieux comprendre et de décrire de façon exacte ce qu'est la vie aux prises avec la SP. Cette initiative pourrait effectivement changer la donne compte tenu de la multitude de données qui seront collectées sur une certaine période de temps. Les résultats pourraient s'avérer très utiles et avoir un impact considérable sur la qualité de vie d'un grand nombre de gens. »

– [Heidi Pylypjuk, personne atteinte de SP](#)

## Décrypter la SP à l'échelle moléculaire

Découvrir les facteurs qui sous-tendent la progression de la SP pourrait signifier que les personnes aux prises avec la SP progressive secondaire disposeront un jour d'un plus grand nombre d'options thérapeutiques grâce auxquelles il sera possible de ralentir ou de stopper la formation de lésions découlant de cette maladie, et même de réparer les tissus lésés par celle-ci.

En 2019, nous avons continué de financer la recherche axée sur la compréhension des causes fondamentales (à l'échelle moléculaire) de la SP, notamment en investissant un million de dollars dans une étude consacrée au rôle des [cellules microgliales](#) (cellules immunitaires présentes dans le cerveau et la moelle épinière) dans le contexte de la SP progressive.

Des chercheurs ont découvert l'existence de cellules immunitaires d'un type particulier, présentes dans les intestins et capables de migrer vers le cerveau et de réduire le niveau d'inflammation de celui-ci chez des souris atteintes d'une maladie semblable à la SP. Ils ont également constaté des taux moindres de ce type de cellules dans les intestins des personnes atteintes de SP – observation donnant à penser que les cellules en question pourraient être « recrutées » pour défendre le cerveau contre la SP. [Ces résultats intéressants](#), publiés dans la prestigieuse revue *Cell*, soulèvent des questions sur l'incidence du mode de vie, la consommation d'aliments particuliers ainsi que certaines approches qui permettraient la création d'un milieu intestinal optimal favorisant la multiplication de ces cellules immunitaires.



## Mobiliser les chercheurs du monde entier autour de la progression de la SP

Les besoins en matière de solutions pour les personnes aux prises avec la SP progressive à l'échelle mondiale sont loin d'être comblés, et il est urgent d'y remédier. C'est d'ailleurs ce à quoi s'emploie l'[Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive](#), laquelle consiste en un regroupement sans précédent d'organismes nationaux de la SP, de chercheurs, de professionnels de la santé, de compagnies pharmaceutiques, de fiducies, de fondations, de donateurs et de personnes touchées par la SP. À titre de partenaire fondateur et de membre du conseil de direction de l'Alliance, la Société de la SP veille à promouvoir la recherche sur la SP progressive et à inciter les meilleurs chercheurs du monde à s'investir dans ce domaine.

En s'appuyant sur la collaboration entre spécialistes issus de disciplines diverses, l'Alliance se donne les moyens d'accélérer le rythme de la recherche comme ne pourraient le permettre les efforts déployés par un seul pays – qu'il s'agisse de collecter une très grande quantité de clichés d'IRM en vue de détecter des biomarqueurs de la progression; de mettre sur pied d'importantes banques de molécules en vue de la mise au point de médicaments; ou encore de créer une plateforme internationale d'essais cliniques destinée à accélérer l'élaboration de traitements à partir de molécules prometteuses.

« La recherche est importante, je dirais même plus qu'elle est fondamentale et qu'elle est absolument cruciale pour résoudre un problème complexe. Et quoi de plus complexe que la progression de la sclérose en plaques? **La collaboration est donc essentielle : nous avons amené les chercheurs les plus brillants du monde à unir leurs efforts pour résoudre ce problème.** » – Dr Alan Thompson, président du comité scientifique directeur de l'Alliance et doyen de la Faculté des sciences du cerveau du University College London

## Prévention de la SP

Le fait d'entraver la SP avant qu'elle fasse son apparition réduira le nombre de personnes atteintes de cette maladie. Nous continuons de soutenir la recherche portant sur les facteurs qui pourraient entraîner le déclenchement de la SP et sur les façons dont les gens peuvent ajuster leur mode de vie afin de réduire le risque qu'ils présentent de recevoir un jour un diagnostic de SP.



## Imaginez qu'on puisse prévenir l'apparition de la SP, même chez seulement une personne.

Et si nous parvenions à cerner les causes de la SP ou les facteurs qui contribuent au déclenchement de cette maladie?

Nous savons que certains facteurs de risque – modifiables et non modifiables – contribuent à l'apparition de la SP. Il s'agit de comportements et de circonstances qui augmentent la probabilité de recevoir un jour un diagnostic de SP. Or, la recherche a déjà permis de cerner plusieurs de ces facteurs, tels le tabagisme et l'exposition à la fumée secondaire, l'obésité durant l'enfance et l'adolescence, une carence en vitamine D et une prédisposition génétique.

Nous continuons de financer des études ayant pour objet les facteurs de risque de SP, telles la [nutrition](#) et l'[influence des infections sur le système immunitaire](#), et le lien existant entre ces derniers et l'apparition de la maladie. Investir dans cet important champ de recherche revient à faire en sorte que les personnes qui vivent avec la SP et les membres de leur famille – tout comme les gens en général – disposent des connaissances dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées quant à leur mode de vie et à leur santé.



« Je ne peux vous dire à quel point il importe pour moi, qui ai la SP, de pouvoir discuter ouvertement de cette maladie avec mes enfants et de pouvoir m'appuyer sur la recherche fondée sur des données probantes pour leur parler des probabilités qu'ils ont d'avoir un jour la SP et de ce qui est à leur portée pour prévenir cette maladie. Les recommandations sur la prise de vitamine D formulées par la Société de la SP en 2018 ont été très utiles pour montrer aux gens ce qu'ils pouvaient faire pour lutter contre la SP. » – Kent Kirkpatrick, qui a reçu un diagnostic de SP en 1998

## Mobiliser la collectivité de la SP

Afin que nous puissions réaliser notre vision, soit un monde sans SP, il est essentiel que nous donnions aux membres de la collectivité des occasions de tisser des liens, d'échanger des connaissances et, ultimement, de passer à l'action.

### Congrès stopSP (du 8 au 11 décembre 2019)

Le [Congrès stopSP](#), qui constitue l'événement scientifique sur la SP le plus important du Canada, permet de promouvoir les plus récentes avancées réalisées dans le domaine de la recherche sur la SP. En 2019, il a réuni plus de 250 chercheurs, stagiaires de recherche, professionnels de la santé, décideurs en matière de politiques et membres de la collectivité de la SP des quatre coins du pays – jetant ainsi les bases d'un solide réseau axé sur la SP tout en contribuant à l'accélération du rythme de la recherche consacrée à cette maladie. Les participants à l'événement ont pu en apprendre davantage sur les mécanismes qui sous-tendent la SP, échanger de l'information sur les nouveaux traitements, de même qu'explorer des approches permettant de tirer profit des résultats de la recherche en vue de l'élaboration de programmes et de politiques.

Les thèmes abordés lors du Congrès stopSP 2019 concordent avec les objectifs d'impact énoncés dans le nouveau plan stratégique de la Société de la SP : amélioration des traitements et des soins, renforcement du bien-être, compréhension et enrayement de la progression de la SP et prévention de cette maladie.

« Le Congrès stopSP est l'occasion de nous réunir et d'apprendre une foule de choses captivantes. Il est également une source d'inspiration pour la prochaine génération, et pour chacun d'entre nous. Il nous motive à viser de nouveaux sommets grâce aux incroyables progrès de la recherche. » – V. Wee Yong, Ph. D., Institut Hotchkiss de recherche sur le cerveau, Université de Calgary

**189**  
délégués

**120**  
stagiaires  
délégués

**37**  
conférenciers

**> 100**  
Plus de 100  
présentations  
par affiches

### « Les dix leçons que j'ai tirées du Congrès stopSP (à titre de non-spécialiste) :

1. Toujours vrai – un diagnostic et un traitement précoces sont toujours préférables.
2. Ténacité mentale – cherchez le positif dans toute situation négative.
3. Cerveau – renforcez votre réserve cognitive.
4. Mangez mieux, bougez plus.
5. Nous nous dirigeons vers des soins et des traitements personnalisés.
6. Vitamine D – on ne connaît pas exactement tous les bienfaits, mais ce n'est pas nocif, alors prenez-en!
7. Il y a des raisons valables de résoudre le casse-tête de la SP et de trouver un remède.
8. Les médicaments n'ont pas d'effet sur ceux qui ne les prennent pas.
9. Importance des marqueurs biologiques – ils sont nécessaires pour définir et mesurer les progrès. Sans eux, impossible de savoir s'il y a une amélioration.
10. Traitements – une démarche holistique est nécessaire.

– Beverley MacAdam, personne atteinte de SP ayant participé au Congrès stopSP



## Sommet « La SP, et alors? » – Les futurs chefs de file (du 20 au 22 septembre 2019)

Le Canada affiche l'un des plus hauts taux de sclérose en plaques du monde, et cette maladie se manifeste généralement chez des personnes âgées de 20 à 49 ans. Nombreux sont les jeunes adultes qui comptent un être cher atteint de SP – tels un parent, un frère ou une sœur, un conjoint ou une conjointe – et qui, par conséquent, sont les témoins directs de l'impact que cette maladie peut avoir sur les familles. Établir des liens avec ces jeunes adultes tout en leur prêtant une oreille attentive constitue une approche tout indiquée pour connaître les perspectives des personnes qui vivent avec la SP. Ces jeunes adultes sont les représentants de la prochaine génération de chefs de file qui façonnera, dans les années à venir, le mouvement axé sur la SP.

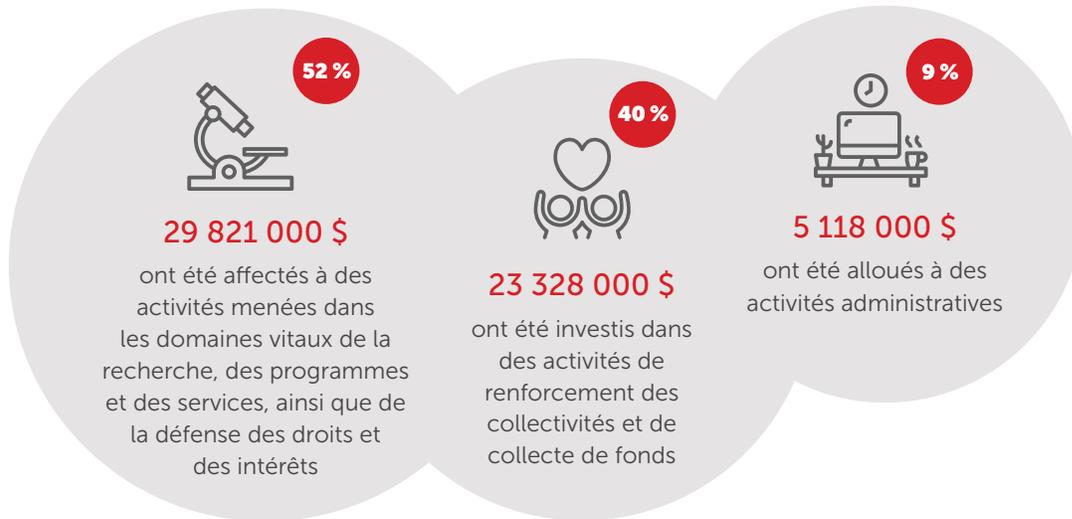
Le sommet « La SP, et alors? » a réuni plus de 80 jeunes adultes venus des quatre coins du pays pour discuter de leur expérience en tant que personnes touchées par la SP. En plus de leur permettre d'approfondir leurs connaissances, cet événement offrait aux participants l'occasion de tisser des liens solides avec d'autres jeunes adultes ayant à composer avec des besoins et des défis uniques, semblables aux leurs. Grâce aux enseignements qu'ils ont pu tirer de cette expérience, les participants forment désormais une collectivité prête à passer à l'action en mettant sur pied des initiatives locales – ou de plus grande envergure – à l'intention d'autres jeunes adultes.

« Je n'ai pas de mots pour exprimer toute ma gratitude. Ces derniers jours, j'ai eu la chance de rencontrer une centaine de personnes que je ne connaissais pas, mais qui comprenaient parfaitement ma réalité. Nous avons tous des parcours si différents et si semblables à la fois. **Je n'en reviens pas encore d'avoir passé la fin de semaine avec autant de gens de mon âge qui se battent contre les mêmes démons. Nous avons ri, nous avons pleuré, nous avons tissé des liens, et cela nous a rendus plus forts!** Je remercie du fond du cœur la Société de la SP pour cette occasion en or. Je suis sur un nuage. La SP n'est plus mon ennemie; j'ai réussi à l'apprivoiser. »  
– Melissa Brake (Terre-Neuve)



## Faits saillants au chapitre des finances – Vos dons en action

Sur les **57 160 000 \$** amassés en 2019 :



Total :  
**57**  
subventions

Total :  
**9 512 136,04 \$**  
investis

\* Les faits saillants financiers ci-dessus concernent la Société canadienne de la SP et la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP.

## Grâce à votre soutien, les possibilités sont illimitées.

« La SP est la maladie des familles Joseph et Westman. Ma grand-mère avait la SP, j'ai la SP et ma fille a, elle aussi, la SP. Ma grand-mère était déterminée à vivre assez longtemps pour assister à la découverte d'un remède contre cette maladie. Nous nous approchons de l'objectif, mais il n'aura pas été atteint avant qu'elle nous quitte. Ma fille, moi-même et des milliers d'autres personnes dans le monde avons grandement bénéficié des avancées thérapeutiques, et c'est entre autres grâce aux travaux de recherche remarquables qui sont menés au Canada. Toutefois, il reste beaucoup de chemin à faire. Comme troisième et quatrième générations de bénévoles et de donateurs, nous connaissons bien la valeur de la recherche, des dons et des ressources communautaires. Je suis à mon tour déterminée à exaucer le souhait de ma grand-mère et à vivre assez longtemps pour voir un monde sans SP, pour moi comme pour ma fille. » – **Diana Joseph, présidente, Fondation de bienfaisance Westman**

« Je suis devenu donateur et bénévole en 2004, car ma fille a la sclérose en plaques. Je veux qu'elle profite au maximum de la vie, sans la peur et l'incertitude qui accompagnent souvent la maladie dont elle est atteinte. La Société de la SP finance les travaux de recherche les plus novateurs et travaille avec des experts d'ici et d'ailleurs afin d'offrir un avenir en santé à ma fille et à tous ceux qui sont aux prises avec la SP. » – **Joe Randell, président et chef de la direction, Chorus Aviation Inc.**

« Je compose avec les difficultés propres à la SP depuis 25 ans, mais je trouve que j'ai une belle vie! C'est notamment grâce à la recherche sur cette maladie. Je suis heureuse d'appuyer la prochaine vague de recherche de pointe qui se traduira par de nouveaux traitements et, un jour, par un remède. » – **Janet Ames, avocate à la retraite**

Merci!

[scleroseenplaques.ca/  
donateurs](https://scleroseenplaques.ca/donateurs)





Grâce aux fonds que vous nous confiez et aux efforts que vous déployez à nos côtés, nous continuons de nous investir dans l'édification d'un monde sans SP.

**Merci!**