

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



RAPPORT D'IMPACT 2021

# LE POUVOIR DE LA COLLECTIVITÉ

MALGRÉ LA DISTANCE QUI NOUS SÉPARAIT,  
NOUS AVONS ACCOMPLI DE GRANDES CHOSES



# TABLE DES MATIÈRES

## 2. QUI NOUS SOMMES

Vision  
Mission

## 4. MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

## 7. 2021 EN BREF

## 9. LE POUVOIR DE LA COLLECTIVITÉ DE LA SP

## 14. AMÉLIORATION DES TRAITEMENTS ET DES SOINS

Tirer parti de notre compréhension de l'impact de la COVID-19 dans le contexte de la SP

Multiplier les options thérapeutiques

Se servir de l'IA pour modifier le cours de la SP

Statistiques

## 18. RENFORCEMENT DU BIEN-ÊTRE

Contribuer à l'amélioration des politiques en place

Statistiques

## 22. COMPRÉHENSION ET ENRAYEMENT DE LA PROGRESSION DE LA SP

Collaborer à l'échelle mondiale pour accélérer la mise au point de traitements contre la SP progressive

Statistiques

## 26. PRÉVENTION DE LA SP

Améliorer notre compréhension des prodromes de la SP (symptômes et problèmes de santé précédant le diagnostic de SP)

Statistiques

## 28. FAITS SAILLANTS AU CHAPITRE DES FINANCES

# 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.



# MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION



La collectivité de la SP sait qu'à la base de chaque action, petite ou grande, se trouvent le pouvoir et la détermination de gens qui n'hésitent pas à unir leurs efforts. Alors qu'à l'échelle planétaire, la pandémie de COVID-19 a continué d'imposer de nombreux défis au cours de la dernière année, notre collectivité s'est mobilisée afin de trouver des façons nouvelles et créatives d'agir, de sensibiliser les gens à la SP et de les amener à faire front commun contre cette affection.

Grâce à la générosité d'un grand nombre de personnes qui ont fait des dons et qui se sont engagées bénévolement aux côtés de la Société de la SP, les gens touchés par la SP ont pu bénéficier des liens et des soins dont ils avaient besoin. Tandis que de nombreux Canadiens et Canadiennes ne pouvaient consulter leur médecin généraliste, notre Réseau de connaissances sur la SP offrait à sa clientèle la possibilité d'accéder à des ressources utiles et de bénéficier de conseils spécialisés. En outre, grâce à la technologie, nous avons pu venir en aide à des collectivités éloignées d'un bout à l'autre du pays et, malgré les obstacles liés au transport, communiquer et établir des liens avec des personnes qui n'avaient jamais eu la possibilité d'assister à nos événements ou de se joindre à l'un de nos groupes de soutien entre pairs. Par ailleurs, nous avons fait campagne pour que les personnes atteintes de SP puissent être vaccinées en priorité contre la COVID-19, en plus de nous employer à diffuser de l'information provenant d'experts relativement aux effets de la vaccination sur les gens qui vivent avec la SP.

Forts de la détermination et de la compassion de nos partenaires, donateurs et donatrices, nous avons pu poursuivre sur notre lancée quant à l'avancement de la recherche sur la SP. Alors que la plupart des organismes caritatifs ont cessé d'investir dans la recherche durant la pandémie, nous avons consacré plus de 2,6 millions de dollars au financement de travaux menés sur la SP au cours de l'année 2021.

Il importe au plus haut point que nous continuions d'assurer l'essor de la recherche. Les chercheurs et chercheuses sont sur le point d'obtenir des réponses à des questions cruciales, qu'il s'agisse des avancées à venir au chapitre du traitement de la SP et des technologies d'imagerie diagnostique ou des découvertes à faire en lien avec le potentiel des cellules souches quant à la régénération des tissus lésés par la SP. Nous espérons que les travaux de recherche que nous finançons maintenant mèneront un jour à la découverte d'un remède contre cette maladie.

La collaboration permet la réalisation de changements véritables. Elle se trouve au cœur du travail mené par les équipes de recherche et va de pair avec le généreux soutien que nous apportent nos donateurs et donatrices, nos partenaires et nos bénévoles. En travaillant ensemble, nous pouvons réaliser des choses remarquables. J'espère que vous continuerez d'appuyer notre travail et de nous aider à en faire plus au profit des Canadiens et des Canadiennes touchés par la SP. Mon appartenance à la collectivité de la SP suscite chez moi un sentiment de gratitude et de fierté indéniable.

**La présidente et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques,  
Pamela Valentine, Ph. D.**



## 2021 EN BREF

Collecte de  
**45 464 000 \$**

*(Société de la SP et Fondation pour la  
recherche scientifique sur la SP)*

Investissement de  
**904 137 \$**  
de sources externes dans  
des initiatives financées en  
partenariat

Établissement de  
**96 533**  
liens significatifs



## LE POUVOIR DE LA COLLECTIVITÉ DE LA SP

**MALGRÉ LA DISTANCE  
QUI NOUS SÉPARAIT,  
NOUS SOMMES PARVENUS À  
ACCOMPLIR DE GRANDES CHOSES.**

Une autre année marquée par les restrictions liées à la pandémie n'a pas empêché notre collectivité de se comporter comme une collectivité. Nous avons mis à profit la technologie et trouvé des façons d'agir concrètement, tout en consolidant des liens significatifs et en venant en aide aux Canadiens et aux Canadiennes atteintes de SP, et ce, en dépit des défis auxquels nous devons faire face.



Bien que nous étions dans l'impossibilité de nous réunir physiquement depuis 2020, la version virtuelle de la Marche SP a permis aux membres de mon équipe, "MS Buddies", et à moi-même de nous mobiliser sur les réseaux sociaux en plus de participer à un rassemblement diffusé en direct le jour de l'événement! Grâce à la technologie, j'ai pu m'entourer d'une équipe de sympathisants et de sympathisantes de différents pays et célébrer "l'instant" où nous avons atteint notre objectif de collecte de fonds. J'ai marché en éprouvant un sentiment de fierté et en espérant que chaque pas nous mènerait vers un monde sans SP.

– Karen Jacoby, participante à la Marche SP



Les proches aidants peuvent être habités par des sentiments de culpabilité, de frustration, de deuil et de peur inhérents à leur rôle. Parfois, il suffit de parler de ces sentiments pour les apaiser. Il est si réconfortant de savoir que nous ne sommes pas seuls à vivre cette expérience, et c'est pourquoi notre groupe virtuel national de proches aidants est si utile. Les membres le considèrent comme un espace sûr où ils peuvent parler de leurs difficultés et recevoir des conseils, entendre un point de vue différent ou simplement discuter avec quelqu'un qui est passé par les mêmes épreuves.

– Shannon, membre du groupe virtuel national de proches aidants





Dès que la COVID-19 est arrivée, nous nous sommes adaptés de sorte que notre groupe de soutien puisse se rassembler virtuellement. En plus d'offrir aux membres la possibilité de continuer de se réunir, cela a permis à d'autres personnes, où qu'elles soient, d'assister à nos rencontres. Cela a grandement aidé les membres du groupe qui avaient déjà déménagé. Cet aspect de la pandémie s'est révélé positif pour notre groupe.

– **L'animateur d'un groupe de soutien entre pairs**



Le programme TIME m'inspire confiance, contrairement à de nombreux autres programmes d'exercices en ligne. La Société de la SP a accompli le travail de base et œuvré pour permettre l'accès à ce programme virtuel gratuit. Celui-ci est essentiel au bien-être physique, émotionnel et psychologique des personnes atteintes de SP et des membres de leur entourage proche!

– **Une personne participant au programme TIME**



Pour moi, l'un des bons côtés de la pandémie est la découverte des cours offerts virtuellement. Comme ma mobilité se détériore, l'approche virtuelle me convient tout à fait et me permet finalement de faire plus d'exercice qu'auparavant.

– **Une personne participant à un cours de yoga en ligne**



# 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 qui sont 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.

## TIRER PARTI DE NOTRE COMPRÉHENSION DE L'IMPACT DE LA COVID-19 DANS LE CONTEXTE DE LA SP

**DES SCIENTIFIQUES ONT MIS EN ÉVIDENCE PLUSIEURS FACTEURS DE RISQUE QUI PEUVENT INFLUER SUR LA FAÇON DONT S'EN SORTENT LES PERSONNES ATTEINTES DE SP QUI ONT EU LA COVID-19**, grâce à l'analyse de données recueillies dans le cadre d'une initiative mondiale de mise en commun de données – soit le registre COViMS (*COVID-19 Infections in MS & Related Diseases*).

Le fait de savoir qui présente les risques les plus grands de résultats défavorables en cas d'infection par le coronavirus a aidé les gens atteints de SP, les personnes proches aidantes et les cliniciens et cliniciennes à déterminer quand un suivi attentif s'imposait. Cela a également fait ressortir l'importance de mettre en place des stratégies de prévention adéquates et de favoriser l'adhésion aux mesures de protection de la santé telles que le port du masque et l'éloignement physique.

**LES PERSONNES VIVANT AVEC LA SP ONT EU ACCÈS À DES RECOMMANDATIONS FONDÉES SUR LES FAITS ET FORMULÉES PAR DES EXPERTS INTERNATIONAUX QUANT À L'INNOCUITÉ ET À L'EFFICACITÉ DES VACCINS OFFERTS CONTRE LA COVID-19.** De concert avec nos partenaires, nous avons demandé à un groupe de médecins et de scientifiques de divers pays de se pencher sur les données existantes au fur et à mesure de leur évolution, et nous avons fait en sorte que l'information dont on disposait sur le sujet soit divulguée dans le cadre de séances informatives tenues en ligne.

**L'IMMUNISATION PRIORITAIRE DES PERSONNES ATTEINTES DE SP CONTRE LA COVID-19 A ÉTÉ ASSURÉE** grâce aux efforts que nous avons déployés au chapitre de la défense des droits et des intérêts en nous basant sur des données probantes issues de travaux de recherche d'envergure internationale et d'initiatives mondiales de mise en commun de l'information telles que le registre COViMS.



## MULTIPLIER LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES

### L'AN PASSÉ, LE NOMBRE D'OPTIONS THÉRAPEUTIQUES CONTRE LA SP EST PASSÉ DE 17 À 19,

grâce à l'approbation par Santé Canada de deux nouveaux médicaments :

- Kesimpta (ofatumumab) – SP cyclique.
- Ponvory (ponésimod) – SP cyclique.

### Un essai clinique pilote PORTE ACTUELLEMENT SUR LE RECOURS À LA METFORMINE EN TANT QU'AGENT THÉRAPEUTIQUE FAVORISANT LA RÉPARATION DE LA SUBSTANCE BLANCHE ENDOMMAGÉE

chez les enfants et les jeunes adultes atteints de SP. S'il s'avère efficace, ce médicament pourrait constituer une option thérapeutique peu coûteuse visant à réduire l'incapacité dans le contexte de la SP.

En menant des activités en ligne de défense des droits et des intérêts, en soumettant des mémoires dans le cadre de consultations menées par les gouvernements et en rencontrant des décideurs de premier plan, nous continuons de faire campagne DE SORTE QUE LES PERSONNES DE NOTRE PAYS AUX PRISES AVEC LA SP AIENT ACCÈS À L'ENSEMBLE DES MÉDICAMENTS MODIFICATEURS DE L'ÉVOLUTION DE LA SP (MMÉSP) APPROUVÉS PAR SANTÉ CANADA.

## SE SERVIR DE L'IA POUR MODIFIER LE COURS DE LA SP

Des scientifiques misent actuellement sur l'intelligence artificielle (IA) pour étudier et tester de vastes ensembles de données réelles sur la SP, ce qui les aide à faire de meilleures prédictions quant au risque de poussées de SP et à l'aggravation de l'incapacité liée à cette maladie. En se basant sur les résultats de leurs travaux, ils s'emploient à élaborer **UN OUTIL AXÉ SUR LA PRISE DE DÉCISIONS QUI AIDERA LES GENS À PRENDRE DES DÉCISIONS OPTIMALES ET PERSONNALISÉES EN MATIÈRE DE TRAITEMENT, CE QUI POURRAIT INFLUER CONSIDÉRABLEMENT SUR L'ÉVOLUTION DE LA SP.**

## STATISTIQUES

Investissement de  
**1 622 103 \$**  
dans  
**10**  
subventions de recherche  
destinées à l'amélioration des  
traitements et des soins

Soutien apporté à  
**20 079**  
personnes dans  
le cadre de nos  
programmes

# 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.



## CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DES POLITIQUES EN PLACE

**NOS EFFORTS AXÉS SUR LA DÉFENSE DES DROITS  
ET DES INTÉRÊTS ONT MENÉ À CE QUI SUIT :**

**AJOUT DE CINQ JOURS AU CONGÉ DE SOIGNANT** destiné aux travailleurs et travailleuses assujettis à la réglementation fédérale grâce au projet de loi C-220, qui a été adopté unanimement par la Chambre des communes et le Sénat du Canada en juin 2021.

**PROLONGATION DE LA PÉRIODE DE PRESTATIONS DE MALADIE DE L'ASSURANCE-EMPLOI (AE) DE 15 À 26 SEMAINES** – mesure ayant été intégrée dans le budget fédéral 2021 et devant être mise en œuvre à l'été 2022.

## STATISTIQUES

Investissement de  
**442 892 \$**  
dans des subventions  
pour la qualité de vie  
accordées à  
**949**  
personnes

Envoi de  
**27 887**  
lettres par  
**10 049**  
sympathisants et sympathisantes lors de  
notre campagne en ligne de défense des  
droits et des intérêts #prioriteSP, destinée  
à informer tous les candidats et candidates  
à l'élection fédérale relativement aux défis  
et aux préoccupations des personnes de  
notre pays qui vivent avec la SP

Investissement de  
**44 000 \$**  
dans  
**2**  
subventions de  
recherche destinées  
au renforcement du  
bien-être

Réalisation de  
**2 353**  
actions servant à promouvoir nos priorités en  
matière de défense des droits et des intérêts  
– p. ex. rencontres avec des représentants  
et représentantes élus, correspondance avec  
des membres de la collectivité de la SP et  
soumission de mémoires

Taux de réussite de  
**76 %**  
relativement aux demandes de  
soutien du revenu – aide financière  
directe de  
**1 031 \$**  
par mois



# COMPRÉHENSION ET ENRAYEMENT DE LA PROGRESSION DE LA SP

**La compréhension du processus complexe que constitue la progression de la SP mènera à la mise au point d'un remède qui stoppera la SP.**

Nous continuons d'investir dans la recherche consacrée à l'évolution de la SP 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.

## COLLABORER À L'ÉCHELLE MONDIALE POUR ACCÉLÉRER LA MISE AU POINT DE TRAITEMENTS CONTRE LA SP PROGRESSIVE

À TITRE DE PARTENAIRE FONDATEUR ET DE MEMBRE DU CONSEIL DE DIRECTION DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA SP PROGRESSIVE (L'ALLIANCE), LA SOCIÉTÉ DE LA SP VEILLE À PROMOUVOIR LA RECHERCHE SUR LA SP PROGRESSIVE. 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.

En 2021, l'Alliance a financé 19 subventions de recherche « Défi » (*Research Challenge Awards*) axées sur l'amélioration de notre compréhension des mécanismes qui sous-tendent la progression de la SP et sur la découverte de nouvelles voies en vue de favoriser la mise au point de nouveaux traitements qui, ultimement, permettront de ralentir ou de stopper la progression de l'incapacité. Les titulaires des subventions proviennent de 13 pays et ont proposé des études portant sur divers sujets, y compris la détermination de nouvelles pistes ayant trait à la perte axonale dans le contexte de la SP progressive, et les mécanismes moléculaires qui favorisent la neuroprotection et la réparation de la myéline.

Parmi les titulaires de ces subventions figure la chercheuse canadienne Jennifer Gommerman, Ph. D., dont l'équipe se penchera sur les changements qui surviennent dans le cerveau en cas de SP progressive et sur leur éventuelle corrélation avec les incapacités cliniques. À l'aide d'une technique d'imagerie très précise, soit la cytométrie de masse par imagerie, l'équipe de recherche tentera avant tout de comprendre comment certains éléments du système immunitaire (constituant le système du complément) et les cellules gliales (dont le rôle consiste à préserver et à réparer les neurones dans le cerveau et la moelle épinière) communiquent entre eux pour modifier les circuits neuronaux.



## STATISTIQUES

Investissement de  
**721 072 \$**  
dans  
**29**  
subventions de recherche  
destinées à des travaux  
sur la compréhension  
et l'enrayement de la SP

Atteinte de  
**90 %**  
de l'objectif de  
recrutement de  
sujets dans le  
cadre de l'étude  
CanProCo



# 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.

## AMÉLIORER NOTRE COMPRÉHENSION DES PRODROMES DE LA SP

*(symptômes et problèmes de santé précédant le diagnostic de SP)*

**POUR SAVOIR COMMENT TIRER LE MEILLEUR PARTI DES PRODROMES DE LA SP AU PROFIT DES PERSONNES VIVANT AVEC CETTE AFFECTION, NOUS AVONS RÉUNI UN PETIT GROUPE INTERDISCIPLINAIRE** de scientifiques et de cliniciens et cliniciennes, ainsi que des personnes touchées par la SP. Ces intervenants ont présenté l'état des connaissances, établi une terminologie commune et cerné les principales lacunes, les occasions et les priorités en matière de recherche en lien avec ce sujet émergent.

Dans le cadre d'un partenariat avec la National MS Society (organisme états-unien de la SP), nous finançons une **NOUVELLE ÉTUDE MENÉE PAR MME HELEN TREMLETT, PH. D., QUI CONSISTERA À CERNER LES CARACTÉRISTIQUES DE LA PHASE PRODROMIQUE DE LA SP ET À DÉTERMINER LA FAÇON DONT CES CARACTÉRISTIQUES POURRAIENT VARIER SELON CERTAINS FACTEURS SOCIODÉMOGRAPHIQUES CLÉS**. Les scientifiques tenteront aussi de savoir comment ces caractéristiques pourraient influencer sur le cours de la maladie. Ils auront recours à des techniques d'apprentissage automatique de pointe pour déceler des prédicteurs de la SP et établir des profils de personnes à risque à partir des données dont ils disposeront.



### STATISTIQUES

Investissement de

**274 570 \$**

dans

**4**

subventions de recherche destinées à des travaux portant sur la prévention de la SP

# FAITS SAILLANTS AU CHAPITRE DES FINANCES

**SUR LES 45 464 000 \$\* AMASSÉS EN 2021 :**

**15 416 000 \$**  
**(34 %)**

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

**14 497 000 \$**  
**(32 %)**

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

**3 869 000 \$**  
**(9 %)**

ont été alloués à des activités administratives

**11 682 000 \$**  
**(25 %)**

ont constitué un surplus\*\*

*\* 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 circonstances liées à la pandémie de COVID-19 ayant permis une réduction de nos dépenses en 2021, 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 2022.*

**Consultez le rapport financier dans son intégralité à [scleroseenplaques.ca](https://scleroseenplaques.ca).**

**Merci.**

Nous tenons à vous remercier – vous qui comptez parmi nos donateurs et donatrices, nos partenaires et nos bénévoles – pour votre générosité et votre soutien indéfectibles, grâce auxquels nous avons pu consolider nos liens avec la collectivité, promouvoir l'action collective et agir de façon à changer le cours des choses, et ce, malgré le fait que nous étions dans l'impossibilité de nous réunir en personne.

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



[scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)