



Rapport d'impact 2018

BIEN VIVRE AVEC LA SP

Les travaux menés au cours des vingt dernières années dans le domaine de la **recherche sur la sclérose en plaques** ont donné lieu à de nombreuses **avancées**, grâce auxquelles de plus en plus de personnes atteintes de SP sont en mesure de **vivre mieux** que jamais auparavant. Il s'agit d'un progrès considérable compte tenu de la diversité et de la variabilité des symptômes avec lesquels les gens ayant la SP doivent composer au quotidien ou de façon épisodique. En plus d'assister à l'émergence d'un **nombre accru de médicaments modificateurs de l'évolution de la SP** durant les deux dernières décennies, nous avons pu constater que la prise en charge de cette maladie nécessite le recours à différentes approches. Pour certaines personnes, par exemple, il peut s'agir de miser à la fois sur un **traitement médicamenteux**, la **physiothérapie**, **l'exercice** et **une alimentation saine** et de bénéficier ainsi d'un plan de soins personnalisé et d'une qualité de vie accrue.



Jessica et son chien d'assistance, Nutella.

Jessica – ALBERTA

Jessica rayonne. À première vue, personne ne peut deviner que cette jeune femme de 26 ans vit avec la SP depuis onze ans. « Les gens qui me connaissent savent que je suis bien décidée à ne pas laisser la SP dicter ma vie », affirme Jessica. Grâce au soutien qu'elle reçoit des membres de sa collectivité, y compris celui que lui apportent les gens qu'elle a rencontrés en tant que participante au Camp d'été SP ou qu'elle côtoie à titre d'employée de la Société canadienne de la SP, Jessica a trouvé la motivation qui lui permet de rester maître de sa vie.

Jessica reconnaît qu'elle doit à la SP sa détermination actuelle à conserver sa santé et sa forme physique. Pour s'assurer une prise en charge optimale selon ses objectifs personnels, elle a misé sur une approche axée à la fois sur la santé et le bien-être en faisant appel à divers spécialistes et entraîneurs.

Lorsqu'elle était à l'université, Jessica a dû se servir d'une canne durant cinq mois. Or, depuis qu'elle pratique la boxe et suit les conseils d'un entraîneur personnel, elle affirme qu'elle n'a eu à utiliser sa canne qu'une seule fois et que son équilibre et sa mobilité se sont nettement améliorés.

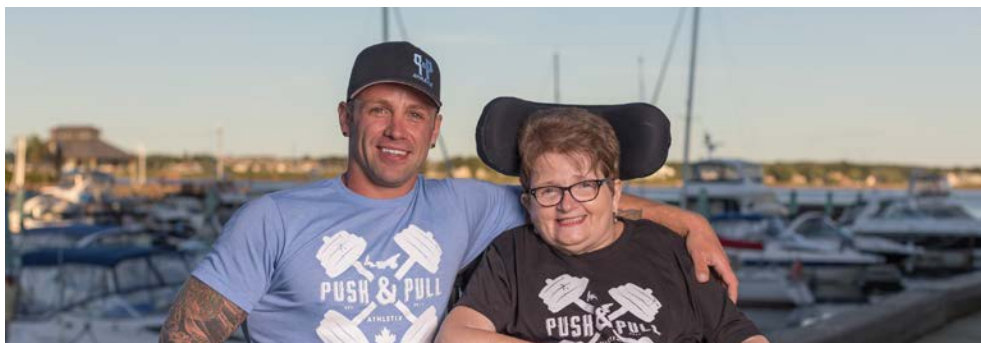
En plus de travailler pour la Société de la SP, où elle est chargée d'appuyer les programmes pour les jeunes et ceux de soutien entre pairs, Jessica participe à l'organisation de la Marche de l'espoir de Calgary et contribue avec fierté à des activités de collecte de fonds destinées à stopper la SP. Aux côtés de Nutella, son chien d'assistance en formation, c'est avec une force et une détermination sans pareilles qu'elle compose maintenant avec la SP.

Grâce à votre soutien, des progrès remarquables ont été réalisés dans le domaine de la recherche en SP au cours des 20 dernières années.

En plus d'avoir permis la mise sur le marché de 14 médicaments modificateurs de l'évolution de la SP, la recherche démontre l'importance de l'exercice dans la prise en charge globale des symptômes de cette maladie.



Rendez-vous à scleroseenplaques.ca/activitephysique pour obtenir des conseils à ce sujet.



Blake et sa mère, Neva. (Photo par Berni Wood/Reel Media.)

Blake – ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

La mère de Blake est atteinte d'une forme progressive de SP depuis plus de 21 ans. Elle se déplace en fauteuil roulant et vit désormais dans un centre de soins de longue durée. Or, malgré les défis que lui impose la maladie, elle conserve une attitude positive qui constitue, chaque jour, une véritable source d'inspiration pour son fils. « Peu de gens pourraient traverser les épreuves qui se sont dressées sur son chemin en gardant le sourire, mais ma mère y parvient. »

Le programme « Mon défi pour stopper la SP » permet à chacun de monter sa propre activité de collecte de fonds.

Qu'il s'agisse d'une vente de pâtisseries, d'une épreuve sportive ou d'une réception, le défi que vous vous lancerez dans le cadre de ce programme constituera une victoire qui contribuera à l'édification d'un avenir sans SP.

 Pour en savoir plus à ce sujet, visitez le mondéfisp.ca.

C'est l'impact de la SP sur la vie de sa mère qui a incité Blake à passer à l'action pour aider cette dernière et toutes les personnes aux prises avec cette maladie. Il a ainsi lancé Push & Pull Athletix, soit une collection de vêtements de sport et de loisir dont il verse 10 p. 100 des recettes à la Société de la SP.

Dans le cadre de « Mon défi pour stopper la SP », Blake a aussi organisé le tout premier événement annuel « Push & Pull 4 MS » en vue de collecter des fonds au profit de la recherche. L'activité a connu un tel succès qu'avec son équipe, il a proposé récemment un autre événement, baptisé « Lift 4 MS ». Blake attribue cette réussite au fervent désir de ses coéquipiers de contribuer à la découverte d'un remède contre la SP.

Depuis peu, Blake agit comme ambassadeur de la Marche de l'espoir dans la région de l'Atlantique. Grâce à ce nouveau rôle et à ses activités de collecte fonds, il est certain de pouvoir changer le cours des choses au profit de sa mère et d'inciter d'autres personnes ayant un proche atteint de SP à se joindre à une collectivité qui s'implique activement dans la lutte contre la SP.



Sara et sa famille. (Photo par Stéphanie Chassé.)

Sara – QUÉBEC

Sara avait 28 ans lorsqu'elle a appris qu'elle avait la SP en 2009. Sa vie tout entière a alors chaviré. À l'âge de 35 ans, elle mettait fin à sa carrière en raison des difficultés causées par la SP. À présent, Sara parvient à composer avec cette maladie notamment en s'exprimant grâce à la photographie.

Afin d'obtenir le soutien dont elle avait besoin, Sara s'est jointe à un groupe d'entraide de la Société de la SP basé à Rimouski. Le fait de parler à d'autres personnes atteintes de SP et d'apprendre la façon dont celles-ci parvenaient à composer avec la maladie lui a été d'une grande aide. Actuellement, Sara se concentre sur la première activité de collecte de fonds qu'elle mènera dans le cadre du programme « Mon défi pour stopper la SP » et à l'occasion de laquelle elle fera l'ascension du mont Ernest-Laforce, situé dans le parc national de la Gaspésie. Les difficultés qu'elle éprouve relativement à sa jambe droite font de cette activité un défi de taille.

En acceptant la présence de la SP dans sa vie, Sara s'est donné la possibilité de vivre pleinement tout en admettant que certains jours sont plus difficiles que d'autres. Elle tient aussi à reconnaître le soutien que lui apportent son conjoint et sa fille. « Il arrive qu'on oublie de remercier les gens qui font en sorte que la vie avec la SP soit plus facile. » Pouvant compter sur sa famille, son groupe d'entraide et la Société de la SP, Sara demeure optimiste et croit que la résilience est ce qui permet d'apprendre à vivre avec la SP.

VOTRE SOUTIEN NOUS A PERMIS DE REMPORTER DE RÉELLES VICTOIRES

D'un bout à l'autre du pays, l'apport financier de nos donateurs contribue de façon considérable à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

La philanthropie permet d'importants changements – comme nous le démontreront plus que jamais les progrès auxquels nous assisterons bientôt grâce à la recherche axée sur la compréhension et la prévention de l'évolution de la SP. En 2018, notre organisme annonçait la formation de l'équipe de recherche extraordinaire qui sera chargée de mener, d'un bout à l'autre du pays, l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (CanProCo) – dont les retombées seront capitales. Lors du congrès scientifique de l'Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive, qui s'est tenu en mai à Toronto, nous avons pour point de mire la prise en charge des symptômes de la SP. En septembre, nous faisons l'annonce d'un don anonyme de cinq millions de dollars destiné à financer une étude mise sur pied par le Dr Anthony Feinstein et visant à faire la lumière sur le rôle de l'activité physique sur les fonctions cognitives dans le contexte de la SP. À l'automne 2018, la Société de la SP publiait ses recommandations relatives à la vitamine D, lesquelles ont permis une meilleure connaissance des facteurs de risque de SP modifiables en plus d'alimenter les discussions au sein des familles touchées par cette affection. Grâce à votre soutien, nous assistons à la réalisation de progrès considérables, et ce, à un rythme de plus en plus soutenu.

Également axée sur l'accélération de la recherche, notre campagne « Derrière chaque victoire » a été lancée publiquement en novembre dernier. Destinée à permettre à la Société de la SP d'amasser 75 millions de dollars, cette entreprise se trouvera au cœur de notre nouveau plan stratégique, dont l'objectif audacieux consistera à favoriser – grâce aux découvertes, à l'innovation et à l'action collective – l'amélioration des traitements et des soins destinés aux personnes atteintes de SP, le renforcement du bien-être malgré la SP, l'approfondissement des connaissances sur la progression de cette maladie et les façons d'entraver ce processus, ainsi que la prévention de cette dernière.

Dans le présent rapport d'impact, nous soulignons les nombreuses victoires auxquelles vous avez contribué et dont les retombées sont considérables. Les changements extraordinaires auxquels nous assisterons bientôt ne pourraient être envisagés sans votre générosité et votre détermination.

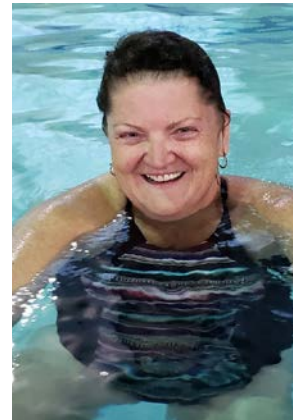
Merci.



Pamela Valentine, présidente et chef de la direction, Société canadienne de la SP.



Valerie Hussey, CM, présidente du conseil d'administration, Société canadienne de la SP.



GRÂCE À VOUS, LE RÉSEAU DE CONNAISSANCES SUR LA SP PREND DE L'AMPLEUR AU PROFIT D'UN NOMBRE CROISSANT DE CANADIENS

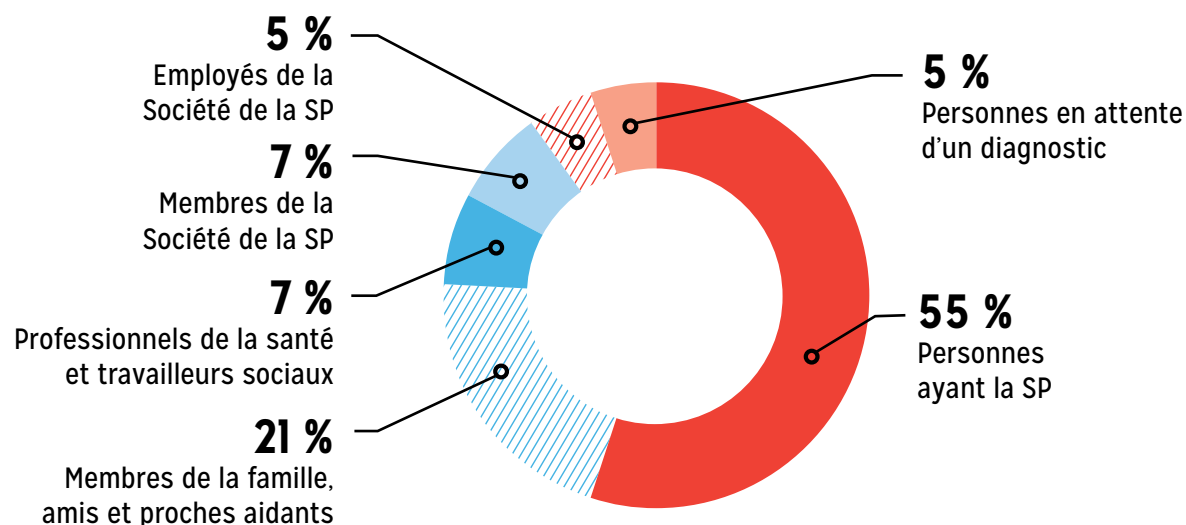
Les cinq principaux domaines de soutien

Les agents info-SP procurent du soutien, de l'information et des services d'orientation relativement aux sujets suivants :

-  **1** Sclérose en plaques
-  **2** Société canadienne de la SP
-  **3** Options thérapeutiques
-  **4** Soutien du revenu
-  **5** Accès à des services de santé offerts par des professionnels

Nombre de **personnes aux prises avec la sclérose en plaques** nous ont fait savoir que le fait de composer avec cette affection constitue l'un des aspects les plus difficiles de leur quotidien, et ce, en grande partie en raison de la quantité illimitée d'information, parfois erronée, diffusée sur la SP et de la complexité de nos systèmes de soins de santé et d'autres services. Le Réseau de connaissances sur la SP est un système d'information qui regroupe des personnes-ressources chargées de fournir **des renseignements sûrs et de grande qualité sur la SP** ainsi que **des services de soutien aux Canadiens** touchés par cette maladie. Que ce soit par téléphone, par courriel ou par clavardage, nos **agents info-SP** procurent de l'**information fiable** axée sur tous les aspects de la vie avec la SP et adaptée aux **besoins uniques de chacun**, notamment en ce qui concerne la prise en charge des symptômes, les options thérapeutiques, le soutien entre pairs, l'accès à des services de santé offerts par des professionnels, le soutien du revenu, les travaux de recherche en cours et l'art de naviguer parmi la multitude de ressources proposées à l'échelon local.

Qui fait appel au Réseau?



Un soutien diversifié au profit d'un nombre croissant de Canadiens



Témoignages recueillis auprès d'utilisateurs du Réseau de connaissances sur la SP

87 %

des utilisateurs sont **satisfaits ou très satisfaits** de leur expérience globale quant aux échanges qu'ils ont eus avec un agent info-SP.

84 %

des utilisateurs sont prêts à **recommander le Réseau** à une autre personne touchée par la SP.

80 %

des utilisateurs envisagent de **prendre des mesures** en se basant sur l'information qu'ils ont reçue d'un agent info-SP.

« Je me **réjouis** de l'existence de ce réseau. L'agent qui a répondu à mes questions m'a fourni des **liens fiables** menant à de **l'information pertinente**, et l'aide dont j'ai bénéficié m'incite à me **rapprocher** de la **collectivité** de la SP. »

« J'ai été **très impressionnée** par la qualité du service que j'ai reçu. J'ai envoyé par courriel une question sur un nouveau médicament et, **20 minutes plus tard**, j'obtenais une réponse d'un agent info-SP. Cette personne m'a procuré de **l'information** sur le médicament en question et sur la **plus récente étude** consacrée à celui-ci. »

Il est possible de communiquer avec un agent info-SP de 9 h à 17 h (HE).

Téléphone : 1 844 859-6789

Courriel : agentinfosp@scleroseenplaques.ca

Clavardage en direct : consultez les sections « À propos de la SP » ou « Soutien et services » du site scleroseenplaques.ca.

LA COOPÉRATION INTERNATIONALE EST ESSENTIELLE À L'AVANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LA SP PROGRESSIVE

L'Alliance internationale pour la recherche sur la SP progressive (International Progressive MS Alliance – PMSA) regroupe à l'échelle mondiale divers organismes de sclérose en plaques, des chercheurs, des cliniciens, des partenaires industriels et des personnes atteintes de SP progressive, dont l'objectif commun est de promouvoir la recherche sur les formes progressives de la SP et d'aider les gens aux prises avec l'une d'elles.

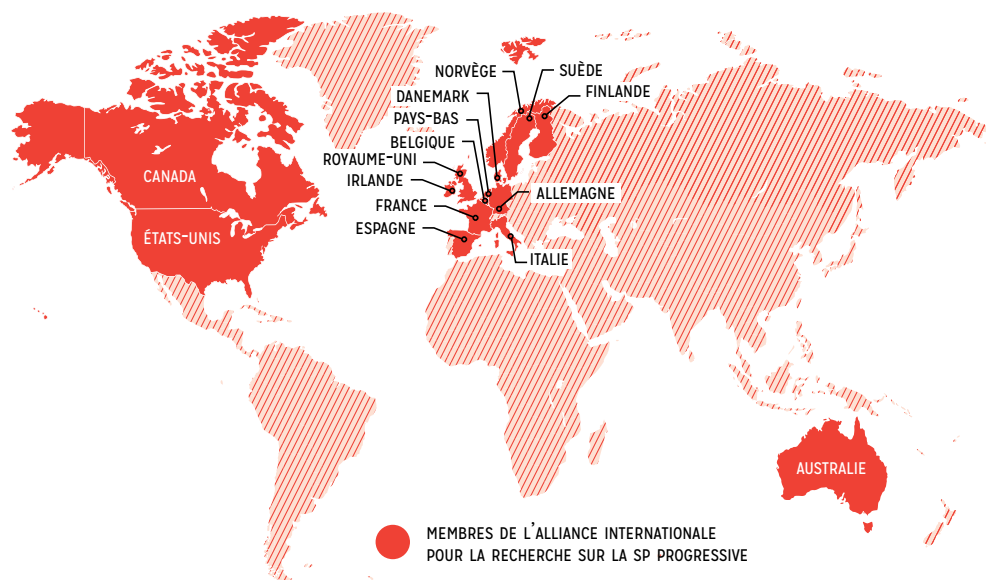
Dans un contexte où les frontières sont de plus en plus estompées, l'Alliance reconnaît que la coopération internationale est indispensable à l'accélération de la découverte de nouveaux traitements contre la SP progressive. Le mandat de l'Alliance s'articule autour de trois objectifs cruciaux : amener les chercheurs en SP

les plus brillants à collaborer; renforcer la sensibilisation à la SP progressive dans le monde; accélérer l'élaboration de traitements novateurs contre toutes les formes progressives de la SP.

En à peine six ans, l'Alliance a apporté à la recherche un soutien financier considérable, y compris une aide de 12 millions d'euros sous la forme de trois subventions de réseau de recherche, dont ont bénéficié 40 chercheurs renommés à l'œuvre dans 21 établissements répartis dans neuf pays. Aujourd'hui, grâce à votre appui, nous sommes sur le point d'assister à de nouvelles découvertes. En mai 2019, les équipes de recherche ainsi subventionnées ont dévoilé leurs premières observations, lesquelles confirment que leurs travaux de coopération internationale permettent déjà la réalisation de progrès considérables. Parmi ces travaux figure une étude menée par le Dr Doug Arnold, de l'Institut neurologique de Montréal à l'Université McGill.

Le Dr Arnold et ses collaborateurs internationaux ont pour objectif de contribuer à l'accélération de la recherche clinique sur la SP grâce à l'étude d'un biomarqueur de la progression de la maladie. Ces chercheurs s'emploient à identifier des marqueurs de l'évolution de la SP sur des examens d'imagerie par résonance magnétique (IRM) en vue de leur utilisation au cours d'essais cliniques de premiers stades sur les traitements contre la SP progressive. Le Dr Arnold explore l'hypothèse selon laquelle l'évolution de la SP peut être mise en évidence par IRM avant qu'elle ne se manifeste physiquement ou ne puisse être décelée au cours d'un examen clinique.

Les chercheurs comme le Dr Arnold savent que seule la coopération entre experts de diverses disciplines à l'échelle mondiale nous permettra de percer les mystères de la SP progressive. « Grâce à votre généreux soutien, le travail de l'Alliance – qu'il consiste à favoriser la collaboration entre chercheurs ou à financer des travaux de recherche novateurs – suscite l'espoir quant à la réalisation de progrès dans le domaine de la SP progressive. »



VIVRE AVEC LA SP ET CONTRIBUER À L'ORIENTATION DE LA RECHERCHE DE CALIBRE MONDIAL EN VUE DE CHANGER DES VIES



Heidi – MANITOBA

Des gens touchés par la sclérose en plaques jouent un rôle crucial en tant que représentants de la collectivité dans le cadre du processus d'examen des demandes de subvention soumises à notre organisme relativement à des projets de recherche novateurs. Les représentants de la collectivité formulent des commentaires au sujet

des effets de la recherche sur la vie quotidienne des personnes touchées par cette maladie et s'expriment sur l'importance des avancées de la recherche pour l'ensemble de la collectivité de la SP.

Résidente de Winnipeg et représentante de la collectivité pour un mandat de deux ans (2018 et 2019), Heidi a reçu un diagnostic de SP il y a plus de 18 ans et a eu à se battre contre cette maladie à toutes les étapes importantes de sa vie ou presque. À propos de la progression de la SP, elle pense que des facteurs tels que l'environnement, le mode de vie et le statut socioéconomique pourraient y contribuer. C'est donc avec enthousiasme qu'elle a appris que serait amorcée prochainement l'étude de cohorte prospective canadienne relative à la progression de la SP (CanProCo).

L'étude CanProCo sera dirigée par la Dre Jiwon Oh, neurologue à l'Hôpital St. Michael et professeure adjointe à la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, et procurera à près de 50 chercheurs en SP l'occasion d'observer durant plusieurs années une vaste population de personnes atteintes de SP des quatre coins du Canada. Les chercheurs pourront notamment recueillir des éléments d'information précis qui les aideront à déterminer les caractéristiques

de l'évolution de la SP ainsi qu'à comprendre les causes de cette progression et les mécanismes sous-jacents à celle-ci.

Comme l'explique Heidi, le suivi de l'évolution de la SP repose sur des données qui, en général, ne donnent qu'un aperçu de la maladie à un moment bien précis, étant collectées auprès de personnes atteintes de SP lors de leur visite médicale annuelle. L'étude CanProCo permettra

de recueillir de l'information – portant entre autres sur des facteurs non cliniques (impact du statut socioéconomique, de facteurs en lien avec la santé, etc.) – sur une période de cinq ans. Les données ainsi rassemblées ne proviendront pas uniquement du contexte de la pratique clinique, mais pourront aussi avoir été recueillies à l'aide d'applications mobiles.

Première du genre à être menée au Canada, l'étude CanProCo constitue une initiative de recherche coopérative axée sur la collecte de données et mettant à contribution des chercheurs, des cliniciens, des partenaires de l'industrie ainsi que des personnes atteintes de SP. Cette étude a été rendue possible grâce à la générosité de nos donateurs et de nos partenaires financiers et pourrait, selon Heidi, permettre d'élucider les mystères entourant la progression de la SP et de changer ainsi la vie de millions de gens dans le monde entier.

Comment les projets de recherche sont-ils sélectionnés?

La Société de la SP s'appuie sur des normes d'excellence en vue de sélectionner et de financer des projets de recherche de la plus grande valeur sur le plan scientifique. Suivant un processus d'examen rigoureux, des chercheurs et des cliniciens déterminent si les projets de recherche soumis à l'organisme pourront contribuer à l'approfondissement des connaissances et à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie. Les représentants de la collectivité étudient les propositions de recherche pour s'assurer que les travaux envisagés auront une incidence réelle sur la vie des personnes touchées par la SP. Ils incitent également les chercheurs à communiquer les résultats de leurs travaux d'une manière compréhensible pour le grand public.

Le saviez-vous?

L'étude CanProCo sera la première du genre réalisée au Canada et aura pour objectif de permettre une meilleure compréhension de la nature imprévisible de l'évolution de la sclérose en plaques. La progression de la SP constitue une réalité préoccupante avec laquelle doivent composer bon nombre des personnes atteintes de cette affection. Or, en dépit des avancées majeures réalisées dans le domaine de la SP, ce processus n'a pas encore été entièrement élucidé. L'équipe de recherche multidisciplinaire chargée de l'étude CanProCo effectuera, durant plusieurs années, le suivi de centaines de Canadiens ayant la SP en vue d'en savoir plus sur les mécanismes qui sous-tendent l'évolution de cette maladie et sur les moyens qui permettraient de stopper ce processus. L'étude CanProCo a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation Brain Canada, de Biogen Canada et d'Hoffmann-La Roche Ltée (Roche Canada). La Société canadienne de la SP tient aussi à souligner la généreuse contribution des principaux donateurs, soit PCL Construction et Bennett Jones LLP.



L'équipe de recherche chargée de l'étude CanProCo, de gauche à droite : M. Larry Lynd, Ph. D., Dr Anthony Traboulsee, Dr Alexandre Prat, Dr Scott Patten, Dre Jiwon Oh, M. Roger Tam, Ph. D., et Mme Shannon Kolind, Ph. D.



Wilbur et Erin MacLean, entraîneuse adjointe à l'événement Pearl Gloves.

COMBATTRE LA SP DE FRONT

Wilbur – ONTARIO

En 2015, Wilbur a commencé à éprouver des pertes de mémoire à court terme, de la fatigue et des troubles de l'équilibre, en plus d'avoir une vision embrouillée. L'aggravation de ces symptômes l'ont ensuite amené à utiliser un fauteuil roulant. L'année suivante, alors âgé de 34 ans, il recevait un diagnostic de sclérose en plaques.

Malgré les obstacles posés par la SP, il a persévéré pour recouvrer sa force et son équilibre. En mars 2018, il commençait à prendre de l'Ocrevus, seulement un mois après l'homologation de celui-ci par Santé Canada comme premier médicament pour le traitement de la SP progressive primaire à un stade précoce. Wilbur a aussi adapté son alimentation et s'est efforcé de marcher tous les jours jusqu'à ce qu'il puisse courir de nouveau.

Ensuite, Wilbur n'a eu à patienter que quelques mois avant de pouvoir prendre part à une course de 5 km. Peu de temps après, il découvrait les bienfaits de la boxe pour les personnes atteintes de SP et décidait d'adhérer à un club de boxe. « Au fil du temps, j'ai constaté que mon état s'améliorait. Ma vision et mon équilibre allaient mieux, et je me sentais plus fort. Cela m'a incité à redoubler d'efforts. »

En 2018, Wilbur a participé à un combat organisé dans le cadre du tournoi de boxe de bienfaisance « Pearl Gloves », qui se déroule chaque année à Niagara, en Ontario, et permet de collecter des fonds au profit de la lutte contre la SP. En prenant soin de sa santé, il s'offrait la possibilité de venir en aide à des gens.

Trois jours après ce combat de boxe, la conjointe de Wilbur donnait le jour à une ravissante petite fille, Kyrie.

Wilbur continue de se concentrer sur sa santé et s'entraîne actuellement en vue de participer à une course de 10 kilomètres, durant laquelle sa fille l'accompagnera, confortablement installée dans sa poussette : « Je suis décidé à faire tout ce que je peux pour préserver mon bien-être mental et physique. Je veux aussi réduire au minimum l'impact que la SP pourrait avoir sur Kyrie et faire tout ce que je peux pour qu'elle n'ait pas, à son tour, la SP. »

En quoi consiste votre plan de soins?

Pour les personnes atteintes de SP, un plan de soins peut comprendre un traitement médicamenteux, le recours à une alimentation adaptée et la pratique de l'exercice physique. La prise de vitamine D peut aussi s'avérer particulièrement bénéfique chez les personnes qui ont la SP ou qui présentent un risque élevé de SP.

Nous remercions les organisateurs et les partisans du tournoi de boxe « Pearl Gloves » de contribuer généreusement à la lutte contre la SP.



Wilbur en plein combat à l'occasion du tournoi de boxe de bienfaisance Pearl Gloves.

VITAMINE D ET SP :

recommandations sur la vitamine D fondées sur des données probantes et publiées à l'intention des personnes qui ont la SP ou qui présentent un risque accru de SP

La Société de la SP a publié des recommandations relatives à la prise de suppléments de vitamine D fondées sur des données probantes, qui pourront aider les personnes atteintes de sclérose en plaques à prendre des décisions éclairées sur leur santé.

En quoi le rôle de la vitamine D est-il vital?

La vitamine D est un nutriment essentiel à la santé de l'organisme. La vitamine D contribue à la solidité des os et pourrait jouer un rôle au chapitre des défenses de l'organisme (système immunitaire) et de la santé du cœur et du cerveau. Elle pourrait aussi participer à la décomposition des sucres par l'organisme.

Quelles sont les sources de vitamine D?



Exposition
au soleil



Alimentation



Suppléments

En quoi consistent les recommandations sur la vitamine D?

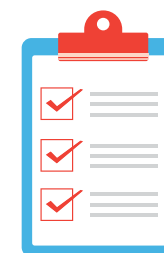
Les personnes vulnérables à la SP – soit les personnes dont un parent biologique (père, mère, frère ou sœur) est atteint de SP, les fumeurs et les personnes obèses – peuvent réduire le risque qu'elles présentent d'avoir un jour cette maladie en s'assurant un apport suffisant en vitamine D. Les personnes atteintes de SP peuvent, quant à elles, limiter leur risque de voir la maladie s'aggraver en maintenant leur taux de vitamine D dans la fourchette des valeurs optimales.

Les recommandations de la Société de la SP procurent de l'information à l'intention des personnes atteintes de SP ou qui présentent un risque de SP quant aux doses quotidiennes de vitamine D conseillées et au taux sanguin de vitamine D adéquat. Ces recommandations portent aussi sur la question des affections concomitantes et celle de la toxicité associée à la supplémentation en vitamine D.

Il importe de noter que la prise de vitamine D ne constitue pas un traitement efficace contre la SP et qu'une quantité excessive de cette substance peut être nocive.

Parlez-en à votre médecin!

Le recours à un test sanguin vous permettra de savoir si vous présentez un taux de vitamine D adéquat.



Pour en savoir plus sur ces recommandations, rendez-vous à scleroseenplaques.ca/sujets-dactualite/la-vitamine-d.

DERRIÈRE CHAQUE VICTOIRE : *susciter le progrès et le changement au profit des personnes touchées par la SP*

Que vous fassiez partie des personnes qui ont la sclérose en plaques, qui s'investissent dans la recherche ou qui savent que la vie peut basculer du jour au lendemain, vous pouvez choisir d'être derrière chaque victoire. En novembre 2018, nous avons lancé la campagne « Derrière chaque victoire » en vue d'amasser 75 millions de dollars afin d'offrir aux chercheurs les ressources dont ils ont besoin pour trouver des réponses sur la SP et mettre au point des traitements contre toutes les formes de cette maladie, y compris la SP progressive.

Chaque victoire remportée contre la SP nous permet d'avancer. Grâce à votre soutien, nous parviendrons à stopper la progression de la SP, aiderons un nombre accru de personnes touchées par cette maladie à mener une vie aussi satisfaisante que possible, et créerons un mouvement national visant à susciter des changements.

Joignez-vous à nous. Pour en savoir plus à ce sujet, visitez le chaquevictoire.ca.



*Christine Sinclair, présidente d'honneur de la campagne Derrière chaque victoire.
(Photo par Canada Soccer/Nora Stankovic.)*

MISER SUR L'ACTION COLLECTIVE POUR AIDER LES CANADIENS À MIEUX #VIVREAVECLASP

Avoir la sclérose en plaques, c'est comme vivre dans un corps qui refuse d'obéir. La nature épisodique de la SP implique de nombreux défis au chapitre de l'emploi, du revenu et de l'accès aux programmes d'aide aux personnes handicapées.

Le 30 mai 2018, M. David Yurdiga, député fédéral, a déposé une motion d'initiative parlementaire (M-192) consacrée aux maladies épisodiques telles que la SP et préconisant un examen et un ajustement des lois, des politiques et des programmes fédéraux en vue d'une inclusion accrue des personnes aux prises avec des incapacités épisodiques.

À l'automne 2018, plus de 5 200 lettres ont été envoyées aux députés d'un bout à l'autre du pays en faveur de la motion M-192 et de l'adoption de mesures visant à aider les gens à mieux #vivreavecLSP.

Patrycia, avant son témoignage visant à appuyer la motion M-192.





Ils se sont prononcés en faveur de la motion M-192. De gauche à droite : Deborah Lovagi, Patrycia Rzechowka, Michael Prince, Deanna Groetzinger, John Stapleton, Lembi Buchanan.

Cette mobilisation formidable a permis à Patrycia Rzechowka de livrer un témoignage sur sa vie avec la SP devant le comité parlementaire HUMA, lors d'une allocution convaincante sur les enjeux auxquels doivent faire face les Canadiens devant composer avec des incapacités épisodiques :

« Vous vous demandez peut-être ce qui me motive à me lever le matin. C'est que je sais que je dois me rendre quelque part, que j'ai des responsabilités et que j'ai un but. Je ne peux pas m'imaginer perdre mon emploi uniquement parce que je peux avoir besoin d'un peu plus de soutien. »

Incapacités épisodiques : incapacités liées à une maladie ou à un état pathologique et dont le degré varie au fil du temps.



Patrycia lutte contre la SP en agissant également comme ambassadrice de la SP à l'occasion du Véloutour SP.

Grâce à cette intervention de Patrycia et à l'action collective de milliers de Canadiens ayant manifesté leur désir de permettre aux gens de mieux #vivreaveclaSP, la motion M-192 a été adoptée, et le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) a publié un rapport complet à ce sujet en 2019.

« Je lutte non seulement pour moi, mais aussi pour toutes les personnes touchées par la SP que je connais. »

Patrycia prend à cœur l'action collective lorsqu'il s'agit de lutter contre la SP. Depuis 2012, année où elle a appris qu'elle avait la SP, elle participe au Véloutour SP à la tête de son équipe, baptisée MS'd with the Wrong Girl. Elle agit aussi à titre d'ambassadrice de la SP et donne généreusement de son temps à quiconque souhaite parler de cette maladie.



Pour écouter ou lire dans son intégralité le témoignage que Patrycia a livré devant le comité parlementaire HUMA, rendez-vous à bit.ly/motion192.

FAITS SAILLANTS AU CHAPITRE DES FINANCES

Le soutien vital que vous nous apportez stimule l'innovation dans les domaines de la **recherche**, des **traitements** et du **soutien**. Grâce au rythme soutenu de la recherche en SP, tant au Canada que dans le reste du monde, nous sommes sur le point d'assister à d'importantes **avancées** qui auront des retombées pour les personnes touchées par la SP. Or, rien de tout cela ne serait possible sans votre appui. Vous faites plus que susciter l'espoir. Vous contribuez financièrement à la réalisation de **progrès concrets au profit des Canadiens touchés par la SP**.

Merci



Pour consulter la liste complète des donateurs qui ont contribué aux nombreux succès réalisés en 2018, rendez-vous à scleroseenplaques.ca/donateurs.

Nous tenons à remercier les membres de notre conseil d'administration pour leur leadership et leur engagement envers les activités que nous menons.



Pour consulter une liste à jour des membres du conseil d'administration, rendez-vous à scleroseenplaques.ca/a-propos-de-nous/gouvernance/conseil-dadministration.

Des 54 millions de dollars amassés en 2018 :



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;



41 % ont été investis dans des activités de collecte de fonds menées au sein des collectivités – tels la Marche de l'espoir et le Vélotour SP – qui nous permettent de financer des travaux de recherche d'avant-garde ainsi que des programmes destinés à soutenir les personnes de toutes les collectivités du pays vivant avec la SP;



9 % ont servi à couvrir nos coûts d'administration et d'exploitation.

Les 27 millions de dollars que nous avons consacrés à notre mission ont été investis comme suit :

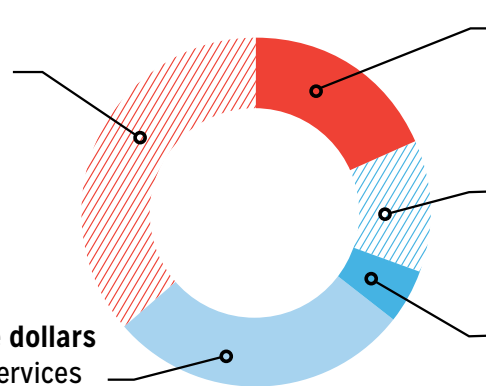
9,8 millions de dollars
Recherche

5 millions de dollars
Information et sensibilisation

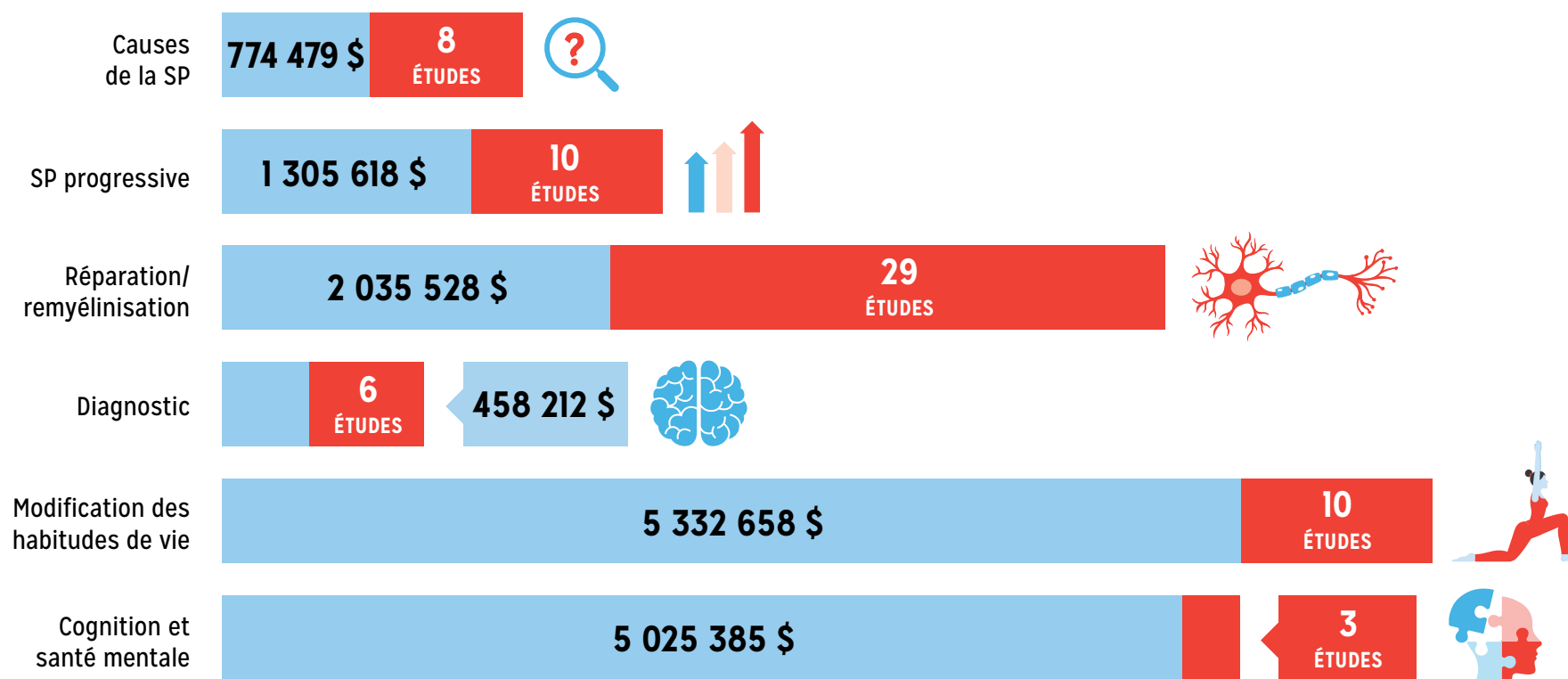
3,3 millions de dollars
Soutien aux sections et aux bénévoles

7,6 millions de dollars
Programmes et services

1,3 million de dollars
Défense des droits et des intérêts et relations avec la collectivité



Grâce à votre généreux soutien, la Société canadienne de la SP a investi 14,9 millions de dollars dans de nouvelles études sur la SP en 2018.



Merci de continuer d'aider
les **Canadiens à mieux vivre
avec la SP**. Votre soutien
contribue concrètement à
chacune de nos **victoires**.

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



scleroseenplaques.ca

En page couverture : Sara. (Photo par Annick Michaud.)