Vol. 38 | AUTOMNE 2023

PROGRÈS EN SP

Quand la peur vous donne de la force : faites la connaissance de Kyle Peterson

Après avoir ressenti des picotements, accompagnés d'un engourdissement général et d'une perte de force musculaire, Kyle Peterson a su que quelque chose ne tournait pas rond. À 32 ans à peine, il a appris qu'il était atteint de sclérose en plaques (SP). Ce diagnostic allait changer sa vie de façon inattendue.

« Quand le médecin m'a dit "vous avez la SP", j'ai aussitôt pensé que ma vie telle que je la connaissais était terminée. Cette annonce a engendré chez moi de la peur ainsi qu'une grande tristesse. Il m'a fallu presque un an pour surmonter le choc et la crainte qu'avait suscités le diagnostic. J'avais l'impression que mon corps me trahissait chaque fois qu'un nouveau symptôme se manifestait, et c'était éprouvant », raconte Kyle.

Depuis qu'il a reçu le diagnostic de SP voilà 14 ans, Kyle a connu quelques épisodes difficiles en lien avec cette maladie. Parmi celles-ci, l'obligation de réduire ses promenades quotidiennes d'une heure à cinq pénibles minutes de marche sur un tapis roulant. À un certain moment, il a même dû arrêter de travailler et renoncer à prendre le volant. Chaque poussée lui rappelle que la vie avec la SP est imprévisible et peut être chamboulée en une fraction de seconde.

Mais l'incertitude qu'éprouvait Kyle n'a pas tardé à devenir sa force.

« J'ai en moi une force dont je ne soupçonnais même pas l'existence. La SP a été le catalyseur dont j'avais besoin pour cesser de regarder la vie en spectateur et commencer à vivre pleinement », explique-t-il.

Kyle a mis à profit la résilience que la SP lui a procurée pour changer d'état d'esprit. « J'ai pris conscience que je me concentrais sur tout ce que je ne pouvais pas faire. C'est en modifiant ma façon de penser que j'ai pu voir tout ce que j'étais en mesure d'accomplir », dit-il.

Suivant le conseil donné par sa mère, Kyle considère maintenant chaque jour comme un cadeau. Il profite du plein air, s'adonne à des activités nautiques, à la natation, à la randonnée pédestre, et il cuisine. Kyle participe aussi chaque année à la Marche SP afin de recueillir des fonds pour SP Canada.

« J'ai la SP, mais je ne la laisserai pas m'envahir. »

Quand on lui demande s'il a des recommandations à faire aux personnes vivant avec la SP, Kyle répond : « Écoutez votre corps. Il vous avertira si vous en faites trop et avez besoin de repos, ce qui est correct. La SP pose un défi sur les plans mental et physique; il importe donc de se tenir en forme et de rester positif. Lorsque survient une poussée, dites-vous que cela passera et que les choses iront mieux ensuite. »

Message de la présidente

Des études parmi les plus innovantes sur la SP ont été menées depuis le début de 2023, et comme vous soutenez fidèlement SP Canada, je sais que vous avez à cœur que d'autres avancées soient réalisées au cours des prochaines années. Nous vous remercions sincèrement de nous aider à accomplir notre mission.

Dans le présent numéro de ***Progrès en SP***, vous verrez ce que font des scientifiques comme le Dr Anthony Feinstein, Mme Anastassia Voronova, Ph. D., et le Dr Carlos Camara-Lemarroy pour approfondir les connaissances sur la SP et nous rapprocher davantage de la découverte d'un remède contre cette maladie. Vous lirez aussi le témoignage inspirant de Kyle Peterson, qui a transformé en force la peur qu'a provoquée chez lui le diagnostic de SP.

Comme vous le savez, le Canada a l'un des taux de SP les plus élevés du monde. Pour moi, il s'agit d'une raison de plus pour notre pays de jouer un rôle de premier plan dans la lutte contre la SP. Nous avons le savoir et les ressources nécessaires pour faire avancer de nombreuses études prometteuses. En unissant nos forces, nous pouvons changer le cours des choses au profit des personnes qui font face à la SP au Canada et ailleurs dans le monde.

Vous avez sans doute noté que nous portons maintenant le nom « SP Canada ». Il s'agit là du fruit de la fusion, en début d'année, de la Société canadienne de la sclérose en plaques et de la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques. Vous avez peut-être aussi remarqué notre nouvelle image, vive et colorée. SP Canada a procédé à quelques changements, mais notre vision reste la même : **un monde sans SP.**

Ensemble, nous pouvons atteindre de nouveaux sommets pour nos concitoyens et concitoyennes qui vivent avec la SP. **Je sais que, grâce à la présence de fidèles partenaires comme vous à nos côtés, il n'y a pas de limite à ce que nous pouvons réaliser.** Merci infiniment de votre bienveillance.

Cordialement,

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

SOYEZ AU FAIT. SOUTENEZ LA LUTTE CONTRE LA SP.

La SP menace nos proches, nos amis et nos voisins :

Chaque jour, environ **douze Canadiens et Canadiennes** apprennent qu'ils sont atteints de SP.

43

Le diagnostic tombe à l'âge de **43 ans** en moyenne.

Les **femmes** sont trois fois plus susceptibles que les hommes de recevoir un diagnostic de SP.

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

90 k

Plus de **90 000 Canadiens et Canadiennes** vivent avec la SP aujourd'hui.

À l'échelle mondiale, ce sont **2,8 millions de personnes** qui sont atteintes de SP.

La prévalence de la SP **ne cesse d'augmenter** dans le monde.

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

Une cible thérapeutique potentielle favorisant la réparation et la régénérescence en cas de SP

La physiopathologie de la SP est caractérisée par une détérioration de la myéline, substance grasse qui protège les fibres nerveuses et qui améliore la transmission de l'influx nerveux. Bien qu'il existe des traitements modificateurs de l'évolution de la SP, ceux-ci ne sont efficaces que dans le cas des formes de SP avec poussées-rémissions. L'une des approches préconisées dans le traitement de la SP progressive consiste à favoriser la remyélinisation, c'est-à-dire le processus de régénération de la myéline endommagée.

Mme Anastassia Voronova, Ph. D., et son équipe de recherche de l'Université de l'Alberta ont démontré par le passé qu'une molécule appelée « fractalkine » peut favoriser la remyélinisation en accroissant la production de cellules génératrices de myéline dans le cerveau. Dans son étude, Mme Voronova s'emploie à démontrer le potentiel thérapeutique de la fractalkine chez des souris atteintes d'une maladie semblable à la SP.

Les résultats de ces travaux, s'ils s'avèrent concluants, permettront de jeter un nouvel éclairage sur les mécanismes moléculaires sous-jacents à la réparation des tissus du cerveau et serviront de base à des stratégies de traitement contre la SP axées sur la remyélinisation.

LUMIÈRE SUR LA RECHERCHE

Dr Anthony Feinstein

Le Dr Feinstein est professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto. Il est titulaire d'une maîtrise et d'un doctorat de l'Université de Londres, en Angleterre. Son domaine de compétence est la neuropsychiatrie appliquée à la SP, c'est-à-dire les répercussions de la SP sur le comportement des personnes qui sont atteintes de cette maladie. Le Dr Feinstein étudie depuis 26 ans les troubles comportementaux chez les gens ayant la SP et dirige une clinique très achalandée dont plus de 80 % des patients et patientes sont aux prises avec cette affection.

Actuellement, il n'existe pas de traitements modificateurs de l'évolution de la maladie efficaces contre la SP progressive secondaire sans poussées, et un seul médicament a été approuvé au Canada pour le traitement de la SP progressive primaire à un stade précoce. Le Dr Feinstein et son équipe de recherche tentent de mettre au point des stratégies de réadaptation qui visent à aider les personnes atteintes de SP à composer avec leurs symptômes, notamment les troubles cognitifs. Le dysfonctionnement cognitif est considéré comme un symptôme « invisible » de la SP. Il peut toucher jusqu'à 70 % des personnes atteintes de SP progressive, lesquelles le jugent hautement préoccupant étant donné les répercussions considérables qu'il peut avoir sur l'emploi, les relations interpersonnelles et les activités quotidiennes.

> « J'aime plus que tout le côté innovateur de la recherche. La réplication des résultats de recherche est bien entendu importante, voire essentielle, **mais je trouve très gratifiant d'obtenir de nouveaux résultats susceptibles d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients.** »

Le Dr Anthony Feinstein, appuyé par une équipe de scientifiques internationale, s'emploie à déterminer si la réadaptation cognitive et la pratique de l'exercice, ou encore une approche combinant les deux, contribueront à l'amélioration des fonctions cognitives chez les personnes vivant avec une forme progressive de SP.

Les travaux du Dr Feinstein pourraient changer la vie d'un grand nombre de gens dans le monde et aider à reléguer la SP aux oubliettes. Nous vous sommes infiniment reconnaissants de soutenir les avancées que ce genre d'étude de recherche permet d'accomplir.

Pour en savoir davantage, visitez le **spcanada.ca/recherche**.

Favoriser la remyélinisation au sein du système nerveux central : ce qu'il faut savoir

À l'instar de Mme Voronova, le Dr Carlos Camara-Lemarroy, de l'Université de Calgary, s'emploie à trouver des façons de favoriser la remyélinisation en cas de SP dans l'espoir de comprendre et d'enrayer la progression de cette maladie. Dans le cadre de ses travaux, le Dr Camara-Lemarroy cherche notamment à vérifier si le préconditionnement ischémique à distance (PID) promeut la remyélinisation chez les personnes atteintes de SP.

Le PID est une intervention non médicamenteuse dont les effets se sont révélés neuroprotecteurs dans des études cliniques et précliniques sur les lésions du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Son innocuité et sa tolérabilité ont déjà été établies chez l'humain. Le PID consiste à interrompre le débit sanguin dans un membre (bras ou jambe) pendant de courts laps de temps au moyen d'un brassard pneumatique, ce qui induit l'organisme en erreur et déclenche de ce fait la production de substances qui pourraient contribuer à la remyélinisation – notamment des facteurs immunitaires, des facteurs de croissance ou des facteurs qui protègent les tissus.

Le Dr Camara-Lemarroy et son équipe se proposent d'étudier le potentiel de remyélinisation du PID, de même que le mécanisme par lequel il agit, sur des souris ayant une maladie s'apparentant à la SP, et de faire l'essai du PID chez des personnes atteintes de SP. Si cette approche s'avérait efficace pour favoriser la remyélinisation chez des modèles animaux et, par la suite, chez l'humain, elle pourrait être utilisée comme stratégie d'intervention non médicamenteuse sûre et peu coûteuse en cas de SP.

Faites un don chaque mois.

Agissez tous les jours.

C'EST SOUPLE – Établissez le montant de votre don mensuel en quelques minutes et modifiez-le en tout temps.

C'EST PRATIQUE – Fini les timbres et les enveloppes, choisissez le montant et le mode de paiement qui vous conviennent et le tour est joué.

C'EST GRATIFIANT – Vous vous sentirez bien en sachant que vous apportez votre soutien 365 jours par année à des Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP.

Renseignez-vous à **spcanada.ca/donmensuel**

Nouveau nom, même vision : un monde sans SP

*La Société canadienne de la SP devient **SP Canada***

Nous avons changé de nom, mais nous accomplissons toujours la même mission, soit mobiliser la collectivité de la SP en vue de la réalisation de progrès notables.

Jetez un coup d'œil sur notre nouveau logo et suivez-nous sur les réseaux sociaux pour rester au fait de tout ce qui se passe à SP Canada!

SP Canada

spcanada.ca

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

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