

## Profitez de la Journée mondiale de la SEP, le 30 mai 2023, pour tisser des liens

Joignez-vous à la collectivité internationale de la sclérose en plaques à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP 2023, et montrez que vous soutenez les efforts déployés en vue de la lutte contre la SP et de l'élimination des barrières liées à cette maladie – à savoir des obstacles qui, trop souvent, amènent les personnes atteintes de SP à se sentir seules et exclues. C'est pourquoi nous cherchons à aider les gens à entrer en contact avec les membres de leur collectivité, à cultiver leurs liens personnels et à s'orienter le mieux possible pour obtenir les soins de santé dont ils ont besoin et auxquels ils ont droit.

Participez à la conversation en utilisant le mot-clic #ConnexionsSEP

## Faites un don d'espoir aux Canadiens et aux Canadiennes qui ont la SP

Investissez dans un avenir sans SP et donnez de l'espoir en faisant un legs à la Société canadienne de la SP. Votre don planifié aidera des générations de Canadiens et de Canadiennes vivant avec la SP et soutiendra la recherche axée sur la découverte de nouveaux traitements et remèdes.

Pour en savoir plus sur les dons planifiés, vous pouvez communiquer avec nous au 1 800 268-7582, ou à [philanthropie.qc@scleroseenplaques.ca](mailto:philanthropie.qc@scleroseenplaques.ca).

Société canadienne de la sclérose en plaques



250, rue Dundas Ouest, bureau 500  
Toronto (Ontario) M5T 2Z5  
1 800 361-2985  
[scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)  
[serviceaudeonateur@scleroseenplaques.ca](mailto:serviceaudeonateur@scleroseenplaques.ca)

Au plaisir de vous retrouver en ligne!



# PROGRÈS EN SP

## Le parcours d'une jeune femme atteinte de SP

### Faites la connaissance de Christina Andaya



C'est un fait : la sclérose en plaques (SP) touche surtout des gens dans la fleur de l'âge, soit des personnes qui en sont à une période de leur existence pendant laquelle vivre avec cette maladie peut être particulièrement éprouvant. L'histoire de Christina nous montre qu'il n'est pas nécessaire d'arrêter de faire ce qu'on aime après avoir reçu un diagnostic de SP.

Christina a appris en 2016 qu'elle était atteinte de SP; elle ressent depuis, entre autres symptômes, une grande fatigue, des maux de dos et des spasmes musculaires incontrôlables. En outre, le traitement qu'elle suit s'accompagne d'importants effets indésirables. Au début, elle s'est sentie totalement impuissante devant le fait qu'il n'y avait pas de solution toute faite pour éliminer la maladie dont elle était atteinte et que ses symptômes pouvaient resurgir n'importe quand.

### « La SP s'est trompée de personne »

« La SP peut créer un sentiment de solitude et d'isolement, indique Christina. J'ai du mal à admettre le fait que ma famille et mes amis ne peuvent pas comprendre tout à fait ce que je vis. De plus, l'incertitude m'accompagne tout le temps, car je n'ai

aucune idée de ce que l'avenir me réserve... » Toutefois, Christina n'a pas laissé la peur prendre le dessus. Elle a plutôt choisi de se battre.

Depuis qu'elle a reçu un diagnostic de SP, à 21 ans, Christina a refusé que cette maladie l'empêche de profiter pleinement de la vie ou de suivre ses passions et ses rêves.

Elle prend plaisir à participer au concours Miss Galaxy Canada en tant que « reine de beauté qui lutte contre la SP ». Elle prépare également une maîtrise en sociologie à l'Université York de Toronto.

Christina trouve qu'il importe au plus haut point de tisser des liens avec d'autres jeunes personnes qui ont reçu un diagnostic de SP et qui pourraient avoir besoin de soutien. Elle a créé une foire aux questions sur sa page Instagram et elle invite ceux et celles qui la suivent à lui poser des questions sur son parcours avec la SP. L'engagement de Christina envers la cause contribue à la sensibilisation du public à la SP et permet de procurer du réconfort aux jeunes personnes atteintes de cette maladie qui vivent des moments difficiles.

La SP a enseigné à Christina que chaque jour est un cadeau, et celle-ci continue de mener sa vie avec une formidable détermination. L'esprit combatif qui l'habite lorsqu'elle se présente sur scène dans le cadre du concours Miss Galaxy Canada ne la quitte jamais. Que ce soit à l'école, au travail, à la maison ou sur Instagram, quand elle répond à des questions sur sa vie avec la SP, Christina projette une image de force et elle est une source d'inspiration.





## MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Mme Pamela Valentine, Ph. D.

Je profite du renouveau printanier pour vous remercier du fond du cœur et vous rappeler à quel point votre appui nous aide à faire progresser la recherche de pointe menée sur la SP et à offrir des services de soutien essentiels à la collectivité de la SP.

La Société canadienne de la SP est déterminée à accompagner les Canadiens et les Canadiennes qui vivent avec cette maladie éprouvante tant sur le plan physique que psychologique. C'est pourquoi j'ai le plaisir d'annoncer que nous mettons présentement sur pied des programmes de soutien en santé mentale qui procureront aux personnes atteintes de SP la possibilité d'établir des liens avec des gens qui vivent la même chose qu'elles.

Grâce à votre appui, nous pouvons continuer de fournir des ressources uniques aux personnes qui vivent avec la SP dans notre pays, et soutenir des travaux de recherche fondamentaux qui pourraient permettre la réalisation de percées déterminantes. Présentement, des scientifiques font des pas de géant dans le domaine de la recherche sur la SP, et ces avancées améliorent plus que jamais notre compréhension de cette maladie complexe. Grâce à des partenaires comme vous, la Société canadienne de la SP peut financer des études de grande qualité axées sur la mise au point de nouveaux traitements, études qui pourraient, un jour, mener à la découverte d'un remède contre la SP.

Dans le présent numéro de *Progrès en SP*, vous en apprendrez davantage sur les projets de recherche importants que nous finançons en vue de favoriser les nouvelles percées. Votre appui nous aide aussi à offrir des services de soutien, comme le Réseau de connaissances sur la SP, lequel permet aux gens qui en ont besoin de tisser des liens et d'obtenir de l'information sur la SP.

Votre générosité est fondamentale pour les quelque 90 000 Canadiens et Canadiennes qui vivent avec la SP. Je suis persuadée qu'en ayant des partenaires bienveillants comme vous à nos côtés, nous réussirons à bâtir un monde sans SP. Au nom de la collectivité de la SP, je vous remercie d'avance de votre fidélité et de votre compassion.

La présidente et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques,

*Pamela Valentine*

Pamela Valentine, Ph. D.

## RECHERCHE À SOULIGNER



Dre Kristen Krysko

« Le soutien de la Société canadienne de la SP et de ses formidables donateurs et donatrices est crucial pour mes travaux de recherche, car je n'aurais pas été en mesure de les mener sans leur appui financier. »

Les travaux de recherche de la Dre Kristen Krysko portent sur un aspect méconnu de la SP : la santé des femmes vivant avec la SP durant la grossesse et après l'accouchement. En tant que neurologue responsable d'une clinique spécialisée dans la santé des femmes ayant la SP, la Dre Krysko se concentre sur l'élucidation des mystères de la SP pendant la grossesse et la période post-partum dans l'espoir d'améliorer les traitements et les soins donnés aux femmes atteintes de SP pendant et après leur prise en charge dans sa clinique.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est la technique à laquelle on a le plus souvent recours pour suivre l'évolution de la SP; mais comme cette méthode n'est généralement pas employée pendant la grossesse, la Dre Krysko a trouvé d'autres façons efficaces de détecter l'activité de la maladie. La recherche a permis la découverte de nouveaux biomarqueurs qui permettraient de surveiller les épisodes inflammatoires et la progression des incapacités au moyen d'un simple test sanguin.

Sur quoi porte au juste le dernier projet de recherche de la Dre Krysko? Il s'agit de l'approfondissement des connaissances quant à la façon dont les biomarqueurs sanguins récemment découverts peuvent être utilisés de sorte qu'on puisse surveiller la SP pendant la grossesse et reconnaître les femmes qui présentent un risque élevé de poussées après l'accouchement. À cette fin, la Dre Krysko s'attachera notamment à comparer les niveaux de biomarqueurs sanguins chez des femmes enceintes qui ont la SP et d'autres qui n'en sont pas atteintes, et à déterminer si ces niveaux changent lors des poussées survenant pendant et après la grossesse.

À l'heure actuelle, les ressources mises à la disposition des femmes enceintes qui vivent avec la SP sont extrêmement limitées. Grâce à des scientifiques comme la Dre Krysko, des données cruciales concernant cet aspect méconnu de la maladie sont mises en lumière.

La Dre Krysko s'investit énormément dans son travail et cherche continuellement des occasions de faire progresser les connaissances sur la SP. « J'aime concevoir des études susceptibles de répondre aux difficultés d'ordre clinique auxquelles je me heurte dans ma pratique. Ces défis cliniques m'incitent à faire de la recherche afin que nous puissions améliorer les modalités de surveillance et de traitements de nos patientes », dit-elle.

## PLEINS FEUX sur la RECHERCHE

### Comprendre la corrélation entre le VEB et la SP

#### Travaux visant à approfondir notre connaissance du VEB en tant que précurseur de la SP

Les scientifiques pensent que la SP résulte d'une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et liés au mode de vie et ils soupçonnent depuis longtemps le virus d'Epstein-Barr (VEB), qui est à l'origine de la mononucléose infectieuse, d'être un important facteur de risque de SP. Selon une étude menée récemment par des chercheurs de l'Université Harvard, le VEB agit comme un déclencheur initial de la SP. Dans le cadre de leurs travaux, ces chercheurs ont constaté que, parmi la cohorte à l'étude, l'infection par le VEB avait multiplié par 32 la probabilité d'avoir la SP. Certes, l'infection par le VEB sous-tend probablement le déclenchement de la SP, mais elle ne suffit pas à elle seule. On pense en effet que des facteurs supplémentaires entrent en ligne de compte. Heureusement, d'autres études ont cours et permettront d'obtenir une meilleure compréhension du rapport qui existe entre le VEB et la SP.

Les résultats d'une étude menée récemment à l'Université Stanford donnent à penser que le « mimétisme moléculaire » pourrait être un mécanisme selon lequel l'infection par



le VEB peut déclencher la SP. À la suite d'une infection par le VEB, les personnes atteintes de SP se trouvent être porteuses d'anticorps dirigés spécifiquement contre l'un des constituants de la protéine virale EBNA1. Ces anticorps pourraient aussi cibler, par mimétisme moléculaire, des protéines similaires de l'hôte, en particulier la GlialCAM, constituant de la gaine de myéline (enveloppe protectrice des fibres nerveuses du système nerveux central). Cela déclencherait une réponse auto-immune qui pourrait endommager la gaine de myéline chez les personnes qui ont la SP.

La Société de la SP finance actuellement divers travaux de recherche, comme ceux de Marc Horwitz, Ph. D., pour améliorer la compréhension du rôle du VEB dans le contexte de la SP.

M. Horwitz et son équipe de l'Université de la Colombie-Britannique se concentrent actuellement sur la mise au point de modèles murins (souris) caractérisés par un système immunitaire semblable à celui d'un humain afin de déterminer comment une infection par le VEB influe sur les populations de cellules immunitaires et accentue la vulnérabilité à la SP et la progression de cette maladie.

### Une approche adaptative pour améliorer la fonction des membres



L'immobilisation des mains est un symptôme courant chez les personnes vivant avec la SP. La détérioration de la fonction motrice se traduit par une difficulté à mener à bien les activités quotidiennes, ce qui peut aboutir à une perte d'autonomie et à une diminution générale de la qualité de vie.

Grâce à une subvention de recherche accordée par la Société de la SP, Mike Holmes, Ph. D., évaluera la capacité de programmes d'entraînement robotisés à améliorer la fonction motrice des personnes atteintes de SP. Dans le cadre de son étude, le chercheur aura recours à un robot-entraîneur ultramoderne pour imprimer des mouvements répétitifs au membre le moins touché chez des personnes atteintes de SP et accroître la force musculaire et les capacités fonctionnelles du membre non sollicité grâce à un effet croisé de l'entraînement.

Par les connaissances acquises dans le cadre de cette étude, M. Holmes espère démontrer la nécessité d'utiliser différentes approches, comme l'entraînement physique, dans la prise en charge de la SP plutôt que de miser uniquement sur la médication.

Les personnes qui participeront à l'étude seront soumises à un protocole d'entraînement robotisé de la main et du poignet. Les entraînements auront lieu trois fois par semaine pendant six semaines consécutives, et les évaluations effectuées avant et après ceux-ci et pendant le suivi comprendront des évaluations cliniques des capacités fonctionnelles, de la force musculaire et des fonctions physiologiques du système nerveux. Ces évaluations consisteront à déterminer dans quelle mesure les entraînements procurent des bienfaits réels aux sujets.

S'il s'avère efficace chez les gens qui vivent avec la SP, ce traitement permettra de perfectionner le processus de réadaptation et d'améliorer considérablement les capacités fonctionnelles et la qualité de vie globale de ces personnes.