PROGRÈS EN SP

La mission de Marley : plaquer la SP

Marley n'avait que cinq ans lorsque sa mère a reçu un diagnostic de sclérose en plaques (SP), mais il a vite découvert l'incidence que cette maladie aurait sur sa famille. Maintenant âgé de 17 ans, le jeune homme fréquente l'école secondaire et il excelle autant dans ses études que dans les activités parascolaires auxquelles il participe. Compétitif et créatif, il se réalise comme capitaine de l'équipe de football et membre de la chorale de son école, deux passions qu'il conjugue avec son rôle de proche aidant auprès de sa mère.

Marley vit dans une famille monoparentale au sein de laquelle il assume de nombreuses responsabilités, notamment faire l'épicerie, cuisiner et s'occuper de son petit frère Makaio quand sa mère ne se sent pas bien. Même si les défis à relever sont nombreux, la famille demeure résiliente. « Nous ne nous laissons pas démonter par la SP, car nous avons une attitude positive », affirme Marley. Grâce à des liens familiaux robustes et à l'appui qu'ils reçoivent de la collectivité, lui et sa famille parviennent à composer avec les hauts et les bas qui ponctuent leur parcours avec la SP.

Marley et son petit frère Makaio

Son expérience de proche aidant a poussé Marley à vouloir en faire plus pour soutenir sa mère et les personnes vivant avec la SP. Il a eu l'idée de créer son propre tournoi de football, qu'il a appelé *Huskies Tackle MS* (les Huskies plaquent la SP), afin de réunir des équipes de football de niveau secondaire de sa région dans le but de recueillir des fonds au profit de SP Canada. Le jeune homme espère que cet événement incitera les élèves d'autres provinces à en faire autant.

> « À une époque, je ne comprenais pas ce qu'était la SP… Aujourd'hui, elle est synonyme d'enthousiasme, d'aide et de soutien. »

Outre ce tournoi de football, Marley a organisé des ventes de pâtisseries et de pizzas, et une soirée de financement dans un restaurant local. Ces activités ont permis non seulement de recueillir des fonds pour SP Canada, mais aussi de sensibiliser les gens à la SP et de susciter un sentiment d'appartenance à la collectivité. Les amis, les professeurs et la famille de Marley ont donné généreusement de leur temps pour soutenir la cause que le jeune homme défend et participer au succès de ses initiatives.

En déployant ces efforts, Marley a montré à son entourage que le fait de s'impliquer dans la collectivité peut être amusant et significatif, et cela a changé sa propre perception de la SP. « À une époque, je ne comprenais pas ce qu'était la SP. Aujourd'hui, elle est synonyme d'enthousiasme, d'aide et de soutien », explique-t-il.

Marley rêve d'un monde sans SP. La découverte d'un remède contre cette maladie permettrait à sa mère de participer à plus d'activités, d'être plus autonome et de profiter de la vie sans être limitée par la SP. Grâce à son engagement et au soutien des autres, Marley espère inciter davantage de gens à prendre part à la lutte contre la SP.

Message de la présidente

Ce printemps, les résultats d'études innovantes, menées par des scientifiques canadiens émérites, ont donné lieu à des progrès remarquables dans le domaine de la recherche sur la SP. Notre détermination à offrir des services de soutien fiables aux personnes du Canada touchées par la SP — tout en finançant des travaux axés sur la découverte d'un remède contre cette maladie — reste inébranlable. L'accomplissement de notre mission repose sur votre générosité, et je vous suis profondément reconnaissante de votre appui.

Si SP Canada peut se poser fièrement en chef de file de la recherche sur la SP, c'est grâce à l'engagement de personnes comme vous. Ensemble, nous pourrons continuer à procurer force et espoir aux personnes vivant avec la SP — ainsi qu'à leurs proches — en leur fournissant un soutien constant.

Dans le présent numéro de ***Progrès en SP***, vous découvrirez comment des scientifiques tels que le Dr Michael C. Levin s'emploient à approfondir les connaissances sur la SP afin de nous rapprocher de l'éradication de cette maladie. Vous trouverez sans nul doute ces avancées très encourageantes. Vous lirez également l'histoire de Marley, un élève du secondaire qui conjugue études et activités sportives avec son rôle de proche aidant auprès de sa mère, qui est atteinte de SP.

Des avancées considérables ont été réalisées dans la lutte contre la SP, mais il reste encore beaucoup à faire. Comme le Canada affiche l'un des taux de SP les plus élevés du monde, nous devons continuer à susciter des progrès au profit des personnes qui font face aux défis que pose cette maladie. **Grâce à des partenaires exceptionnels comme vous, rien *ne ralentira* notre élan.** Votre soutien est inestimable, et nous vous en sommes très reconnaissants.

Cordialement,

Pamela Valentine

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

Un siècle et demi marqué par le progrès

Depuis plus de 150 ans, des avancées formidables ont été accomplies en vue de vaincre la SP, et les percées dans le domaine de la recherche sur cette maladie suscitent l'espoir qu'un remède contre celle-ci sera bientôt découvert. Voici un aperçu des principaux jalons de la lutte contre cette affection :

1868 Dès la fin des années 1300, une maladie qui semble s'apparenter à la SP a été observée. Le célèbre neurologue Jean-Martin Charcot **lui donne le nom de « SP » en 1868**.

1948 **SP Canada voit le jour** après qu'un groupe de bénévoles de Montréal s'allie à la National MS Society des États-Unis.

1981 Les premières images obtenues au moyen de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) d'un cerveau touché par la SP **révolutionnent l'établissement du diagnostic** de cette maladie.

1995 Le premier **médicament modificateur de l'évolution de la SP (MMÉSP) utilisé dans le traitement de la SP cyclique** est approuvé au Canada (Betaseron[MD]; interféron bêta-1b).

2001 Les critères de McDonald servant à l'établissement d'un diagnostic de SP sont élaborés — **il s'agit des premiers critères diagnostiques à incorporer des paramètres cliniques et basés sur l'imagerie**.

2022 Une nouvelle étude donne à penser que **le virus d'Epstein-Barr (EBV) est un important déclencheur de la SP**, jetant un éclairage sur les causes sous-jacentes de cette maladie et ouvrant la voie à la mise au point de nouvelles stratégies de prévention.

Merci de soutenir SP Canada et de nous aider à faire avancer les choses au profit des personnes du Canada touchées par la SP.

LUMIÈRE SUR LA RECHERCHE

Dr Michael C. Levin

Le Dr Michael C. Levin est titulaire de la chaire de recherche clinique sur la SP et professeur à l'Université de la Saskatchewan. Ses travaux de recherche portent sur la neurodégénérescence, laquelle se caractérise par la détérioration et la mort des cellules nerveuses et de leurs prolongements. Il importe de comprendre le processus de la neurodégénérescence, car celle-ci est à l'origine de l'aggravation de l'état des personnes atteintes de SP, aussi appelée progression de la maladie.

Avec une équipe de recherche, le Dr Levin s'est attaché à établir un lien entre une protéine de liaison de l'ARN appelée ribonucléoprotéine nucléaire hétérogène A1 (RNPnh A1) et la neurodégénérescence dans le contexte de la SP. Les scientifiques ont découvert que la protéine RNPnh A1 est dysfonctionnelle dans les cellules nerveuses des personnes atteintes de SP. Cette anomalie entraîne la mort des cellules nerveuses, ce qui contribue à la neurodégénérescence, dont résulte l'apparition des incapacités permanentes liées à la SP.

Le Dr Levin et son équipe s'emploieront à identifier et à synthétiser de petites molécules pouvant cibler et normaliser l'action de la protéine RNPnh A1 afin de freiner la neurodégénérescence et d'atténuer la gravité de la maladie chez des modèles animaux de SP. Cette étude contribuera à l'élaboration de traitements susceptibles d'entraver la progression de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP, traitements qui feront l'objet d'essais cliniques.

Le fait de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents de la neurodégénérescence liée à la SP permettra la mise au point de médicaments axés sur le ralentissement de la progression de cette maladie et des incapacités permanentes qui touchent les personnes ayant la SP.

Les travaux du Dr Levin pourraient transformer la vie d'un grand nombre de gens et nous rapprocher d'un monde sans SP. C'est grâce à vos dons si nous sommes en mesure de financer ce type d'études et de susciter des progrès, et nous vous en remercions.

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

« J'ai pour objectif de mettre au point de nouveaux médicaments qui inhiberont la neurodégénérescence, réduiront la progression de la SP et stopperont cette maladie! » – Dr Michael C. Levin

Est-il possible de détecter la SP des années avant l'apparition des symptômes?

Les anticorps sont produits par le système immunitaire en vue de protéger l'organisme contre les bactéries et les virus. Or, dans le contexte de la SP, certains anticorps (soit des autoanticorps) s'attaquent par erreur aux cellules et aux tissus de l'hôte. L'identification d'autoanticorps ou d'autres biomarqueurs propres à certaines maladies, comme la SP, pourrait s'avérer utile pour le dépistage, le diagnostic et le traitement précoce de ces affections.

Une étude menée à l'échelle internationale a permis l'identification d'un ensemble d'autoanticorps au sein d'un sous-groupe de personnes chez qui on a diagnostiqué la SP. Dans ce sous-groupe, les scientifiques ont déterminé que ces autoanticorps auraient pu être détectés dans le sang des années avant l'apparition des symptômes de la SP et qu'ils pouvaient l'être même après le déclenchement de celle-ci. Ces résultats ont été validés à partir d'échantillons distincts prélevés auprès d'un groupe de personnes atteintes de SP et ont permis de prédire avec exactitude le déclenchement de la SP.

Les résultats de cette étude pourraient mener à l'élaboration de nouveaux outils grâce auxquels il serait possible d'identifier les personnes qui présentent un risque élevé de SP et d'intervenir rapidement pour entraver le cours de cette maladie.

Davantage de travaux de recherche devront être réalisés pour qu'on puisse comprendre pourquoi cet ensemble unique d'autoanticorps a été détecté exclusivement dans un petit sous-groupe de personnes atteintes de SP, de même que pour confirmer l'utilité de ces biomarqueurs avant qu'on y ait couramment recours dans la pratique.

Pour en savoir davantage, visitez le **spcanada.ca/detection-precoce**.

Syndrome radiologique isolé et traitement précoce de la SP

Le syndrome radiologique isolé (SRI) est la toute première phase détectable de la SP. En cas de SRI, le système nerveux central présente des lésions semblables à celles que l'on retrouve dans le contexte de la SP et qui peuvent être décelées par imagerie par résonance magnétique (IRM), et ce, en l'absence de symptômes de SP cliniquement établis. Les personnes atteintes d'un SRI risquent de subir une détérioration de la myéline et pourraient recevoir, ultérieurement, un diagnostic de SP.

Il y a maintenant deux essais cliniques [ARISE et TERIS] qui tendent à démontrer les avantages de recourir à un traitement précoce pour prévenir ou retarder la SP symptomatique. Il existe de plus en plus de données probantes indiquant que la mise en place hâtive d'un traitement permet de retarder la multiplication des incapacités à long terme et d'améliorer l'état de santé des personnes aux prises avec la SP, et cette stratégie pourrait également s'avérer avantageuse pour celles qui présentent un SRI. D'autres études devront toutefois être réalisées pour que l'on puisse mieux repérer les gens atteints d'un SRI ou ceux qui en sont aux premiers stades de la SP et qui pourraient bénéficier d'un traitement précoce.

Agissez concrètement en participant à la Marche SP le dimanche 25 mai 2025

En mai, joignez-vous à nous alors que nous serons des dizaines de milliers de Canadiens et Canadiennes à marcher de concert afin de montrer aux personnes atteintes de SP qu'elles ne sont pas seules. C'est l'occasion d'amasser des fonds pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des gens qui vivent avec la SP. Inscrivez-vous dès maintenant à la Marche SP et faisons ensemble un pas de plus vers un monde sans SP!

Visitez le **marchesp.ca** pour trouver un lieu de marche dans votre région, et inscrivez-vous aujourd'hui même!

MARCHESP

Ajoutez un don planifié à votre testament et soutenez les personnes du Canada touchées par la SP

En ajoutant un don planifié à votre testament, vous contribuerez à la concrétisation de notre vision d'un monde sans SP d'une façon personnelle et significative, et votre geste aura une grande portée sur les études qui seront menées en vue de la mise au point de nouveaux traitements contre cette maladie.

Pour en savoir plus sur les dons planifiés, vous pouvez communiquer avec nous en écrivant à philanthropie.qc@spcanada.ca ou en composant le 1 800 268-7582.

SP Canada

spcanada.ca

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

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