

LES NERFS!

NUMÉRO 58 • PRINTEMPS 2017

:: MAGAZINE **SP** POUR LES JEUNES ::



UN CAMP DE VACANCES SPÉCIALEMENT POUR TOI!



ON SE DÉPASSE POUR LA SP!



DES AMITIÉS PRÉCIEUSES

PLUS... DE LA RECHERCHE AU NOUVEAU MÉDICAMENT



LA SP À LA LOUPE

De la recherche au nouveau médicament

Présentement, pas moins de douze médicaments sont offerts sur le marché pour traiter la SP. Douze médicaments qui visent à stopper l'évolution de cette maladie. Bientôt, d'autres médicaments seront mis au point pour les personnes atteintes de SP. Toutefois, sais-tu par quelles phases passe un médicament pour arriver à la pharmacie?

La sclérose en plaques est une maladie complexe sur laquelle de nombreux chercheurs du monde entier se penchent sans relâche. Ces scientifiques souhaitent trouver la cause de cette maladie et finalement un remède contre celle-ci pour la stopper définitivement. En voyant les phases qui précèdent l'arrivée sur le marché d'un nouveau médicament, tu comprendras pourquoi cela peut paraître si long pour les gens qui attendent.

Prenons la route ensemble et empruntons le chemin d'un nouveau médicament. Au tout début d'un projet de recherche naît une hypothèse. En science, une hypothèse est une affirmation que l'on met en doute. Avec la recherche, on souhaite confirmer ou, au contraire, infirmer notre hypothèse. Par exemple, dans le cadre d'un projet de recherche sur le médicament X, notre hypothèse sera que le médicament ralentit la progression de la SP. Cette hypothèse deviendra la question à laquelle l'équipe scientifique souhaitera répondre grâce à ses travaux.

Pour accumuler des données, les chercheurs peuvent, par exemple, commencer leurs travaux en laboratoire, avec des souris. Dans ces cas-là, souvent, l'équipe déclenchera une maladie semblable à la SP chez les souris pour ensuite administrer à ces dernières le médicament à l'étude afin d'en examiner les effets. Une telle façon de procéder peut te sembler cruelle pour ces petits rongeurs, mais il faut savoir que sans elles, bien des médicaments utilisés dans le traitement de la SP ne seraient pas sur le marché. Ces souris sont de véritables héroïnes!

Ainsi, ce type d'étude permet d'effectuer une première évaluation des bienfaits possibles d'un médicament, de son innocuité (caractère sécuritaire du produit) et de ses risques. Si les résultats sont prometteurs, l'étude sera approfondie, et elle pourrait aboutir à la mise en place de la prochaine étape, soit celle des essais cliniques.



Donc, si les premiers résultats sont concluants, il faut encore traverser quatre phases (d'une durée d'environ trois ans chacune, sauf pour la phase 4, qui varie selon le médicament) :

Phase 1. On teste le médicament sur un petit nombre de volontaires qui n'ont pas la SP. Il faut déterminer la dose qu'on peut donner sans danger pour la santé. Les chercheurs prennent aussi en note les effets secondaires.

Phase 2. À cette étape, il y a un peu plus de participants que dans la phase 1, et ceux-ci ont la SP. On veut s'assurer que le médicament n'est pas dangereux et qu'il n'y a pas d'effets secondaires importants. Pour les phases 2 et 3, les participants sont divisés dans des groupes, généralement de façon aléatoire (c'est-à-dire au hasard), et ils prennent soit le médicament à l'étude, soit un autre médicament ou un placebo (faux médicament). Ni les chercheurs ni les participants ne savent ce que les participants prennent. C'est de cette façon qu'on peut faire une vraie comparaison entre les groupes.

Phase 3. L'étude se poursuit dans plusieurs centres de recherche et avec un nombre beaucoup plus grand de participants. On veut valider les résultats des deux premières phases : est-ce bien vrai qu'il s'agit d'un médicament efficace contre la SP et que celui-ci est sans danger? Si la réponse est positive, il reste encore une étape avant que le médicament soit offert sur le marché. Il s'agit de l'homologation et de la commercialisation du médicament. La compagnie pharmaceutique qui fabrique le

nouveau produit doit convaincre Santé Canada de l'ajouter à sa liste de médicaments. Par la suite, elle doit aussi convaincre les organismes provinciaux de la santé (pour le Québec, c'est la Régie de l'assurance maladie du Québec) de rembourser le médicament aux personnes qui ont la SP.

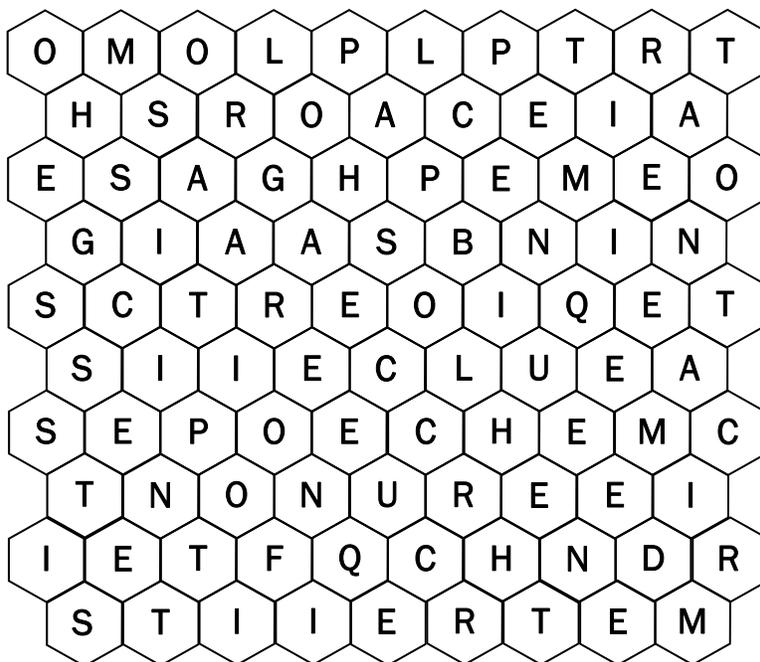
Phase 4. Le médicament à l'étude est arrivé au bout de sa route et est maintenant prescrit par les neurologues et les médecins. Les personnes atteintes de SP peuvent donc se le procurer en pharmacie. Cependant, une fois le médicament approuvé par Santé Canada, une phase 4 est souvent prévue. Cette phase dite de pharmacovigilance (période de surveillance pendant le traitement) permet aux professionnels de la santé et au fabricant de recueillir de l'information sur les risques, les bienfaits, les effets secondaires et l'administration optimale du médicament. Toutes ces données sont extrêmement importantes pour valider un médicament et permettre aux médecins d'offrir le bon médicament au bon patient.

Comme tu vois, la route est longue de l'hypothèse du chercheur dans son laboratoire jusqu'à la personne atteinte de SP qui vient de récupérer son médicament chez son pharmacien. Toutes ces étapes et tous les acteurs (même les petites souris) sont très importants dans ce processus.

Dans les prochaines années, plusieurs nouveaux médicaments seront sur le marché. Tu sauras désormais tout le chemin qu'ils auront dû parcourir pour se rendre jusqu'aux personnes atteintes de SP!

MOTS ABEILLES

Trouve dans la grille tous les mots de la liste. Les mots peuvent être disposés dans tous les sens. Chaque lettre ne peut être utilisée qu'une seule fois. Les lettres restantes forment les deux mots cachés.



- clinique
- essai
- homologation
- médicament
- phase
- placebo
- recherche
- scientifique
- test
- traitement

Mots cachés : _ _ _ _ _ et _ _ _ _ _

Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 15.



EN RÉPONSE À TES QUESTIONS

Pourquoi ma mère a-t-elle des poussées même si elle prend un médicament contre la SP?

Différents médicaments peuvent être utilisés dans le traitement de la sclérose en plaques. Certains ont pour but de soulager les symptômes, alors que d'autres servent à ralentir la progression de la maladie, c'est-à-dire qu'ils réduisent le nombre, la gravité et la durée des poussées. Cela ne veut cependant pas dire qu'ils éliminent complètement les poussées.

Il existe actuellement douze médicaments différents contre la SP cyclique (forme de SP avec des poussées et des rémissions). C'est le neurologue qui propose un choix selon différents critères (le nombre de plaques dans le cerveau et sur la moelle épinière, l'état de santé général de la personne, les interactions avec d'autres médicaments, etc.).

Il arrive qu'un médicament ne convienne pas à certaines personnes, soit parce qu'il ne donne pas les effets positifs escomptés, soit parce que les effets secondaires occasionnés sont trop importants. Dans ce cas, le neurologue peut suggérer un autre médicament.

Chaque cas est différent. Un médicament qui est efficace pour la mère d'un de tes amis qui a également la SP peut ne pas convenir à ta mère, et vice versa.

Le neurologue tentera toujours de trouver la meilleure option de traitement pour le bien-être des personnes ayant la SP.

Est-ce à cause de la SP que ma mère a des sautes d'humeur?



Une saute d'humeur est un changement brusque et rapide de l'humeur. Elle est souvent causée par une situation qui peut sembler anodine aux yeux des autres.

Différentes situations de la vie de tous les jours peuvent causer du stress et de la colère, et ce, pas seulement à des personnes qui ont la sclérose en plaques.

Dans certains cas, toutefois, les sautes d'humeur peuvent être causées par la SP, en raison de certaines lésions du système nerveux central.

Savoir que ces sautes d'humeur peuvent faire partie de la maladie et être une réaction à celle-ci peut aider l'entourage à les comprendre et à les tolérer plus facilement.

Il est important que tu ne te sentes pas responsable de toutes les sautes d'humeur de ta mère.

Quand il arrive que la tension monte, essaye de laisser passer la tempête et de prendre ensuite le temps de t'asseoir avec ta mère et de discuter calmement de ce qui s'est passé.

La colère n'est agréable pour personne, ni pour les gens qui l'expriment ni pour ceux qui la subissent. Restons zen!





CAMP DE VACANCES SP

À qui la chance?

Tu es âgé de 7 à 17 ans et un de tes parents a la sclérose en plaques? Tu te poses des questions sur la SP? Tu souhaites rencontrer d'autres jeunes qui vivent la même situation que toi à la maison? Tu as le goût de t'amuser et d'avoir du *fun*?

Le Camp de vacances SP est fait pour toi!



Pendant une semaine, tu auras la chance de participer à toutes sortes d'activités en plein air: canot, kayak, natation, tir à l'arc, hébertisme, escalade, sports d'équipe, feux de camp, camping et bien d'autres!

Tu auras également l'occasion de mieux comprendre la SP et de parler de ce que tu vis au quotidien grâce à différentes activités



reliées à la SP: course à relais avec simulation de symptômes, rencontre avec une personne qui a la SP, ateliers sur les émotions et la communication, jeux-questionnaires, survie en forêt, géocaching, etc.

Deux camps auront lieu cet été :

- du 25 juin au 1^{er} juillet 2017, au Camp Richelieu Saint-Côme, à Saint-Côme, dans Lanaudière;
- du 6 au 13 août 2017, au Camp Edphy International, à Val-Morin, dans les Laurentides.

Visite le campsp.ca pour savoir comment t'inscrire. La date limite pour soumettre ta candidature est le 28 avril 2017. Bonne chance!





Des amitiés précieuses grâce au camp

Je m'appelle Ariane Lebel, j'ai 12 ans et je demeure à Edmundston, au Nouveau-Brunswick. Ma mère est atteinte de sclérose en plaques. J'ai eu la chance de participer au Camp de vacances SP à deux reprises et j'ai adoré mes deux expériences.

Ma première expérience au Camp de vacances SP était au Camp Richelieu Saint-Côme. J'avais alors 10 ans. J'étais nerveuse au début, car je ne connaissais personne et je ne savais pas à quoi m'attendre. Heureusement, je me suis vite fait des amies qui en étaient, elles aussi, à leur première participation au camp, et tout s'est bien déroulé. Il y avait plein d'activités tous les jours pour nous garder actifs, et la semaine a passé très vite. Je n'ai pas eu le temps de m'ennuyer. Nous avons fait, entre autres, de l'escalade, de l'hébertisme, du kayak ainsi que plusieurs activités reliées à la sclérose en plaques telles que la simulation de symptômes.

L'année suivante, enchantée de ma première expérience au Camp Richelieu Saint-Côme, j'ai décidé de m'inscrire de nouveau. Cette fois, je suis allée au Camp Edphy

International, et là aussi, des tonnes d'activités très variées m'attendaient, tels l'équitation, le canot, le tir à l'arc, et j'en passe. Il y avait aussi plusieurs activités reliées à la SP comme le géocaching, la survie en forêt et des activités nous permettant d'exprimer nos sentiments à propos de la SP. C'était agréable de pouvoir parler de ce qu'on vit à la maison par rapport à la maladie de notre parent avec d'autres jeunes qui vivent la même situation que nous.

Mes parents étaient également contents de pouvoir suivre ma semaine au camp grâce aux photos prises quotidiennement et publiées chaque soir sur la page Facebook « Volet jeunesse SP ».

Je me suis fait plein d'amies grâce à mes deux expériences au Camp de vacances SP. Les amitiés que je m'y suis faites me sont très précieuses. Mes amies et moi gardons le contact par les réseaux sociaux.

J'ai passé des moments inoubliables au Camp de vacances SP et je le recommande fortement à tous les jeunes.



LA SP, CE MAMMOUTH!



Connais-tu le mammoth? C'était un animal préhistorique qui ressemblait à un éléphant et que nos ancêtres craignaient! Et avec raison! Son poids (de 6 à 8 tonnes), sa taille (5 mètres) et ses imposantes défenses d'ivoire avaient de quoi effrayer même le plus courageux des hommes des cavernes!

Pourtant, que ce soit pour se nourrir ou pour se protéger, nos ancêtres devaient faire face à leurs peurs et affronter cet animal. Imagine un peu voir surgir cet énorme mammifère. Toutefois, sache que si cela t'était arrivé, tu n'aurais aucunement eu besoin de réfléchir, car ton corps est bien fait : il se met en branle pour assurer ta survie lorsque quelque chose ne va pas. Courir ou chasser, peu importe, il te permet de bouger et de réagir rapidement! Ton cœur s'accélère et pompe plus vite le sang vers tes muscles, tes veines se dilatent pour faciliter le flot de sang vers le cœur, ta respiration s'approfondit et tes sens s'aiguisent pour te permettre d'être plus alerte aux dangers.

Entre cette époque où croiser un mammoth était chose courante et aujourd'hui, les choses ont bien changé.

Pourtant, les mammoths sont encore bien présents parmi nous car quand tu vis un stress, petit, moyen ou grand, c'est comme si tu rencontrais un mammoth. Tu sais, la sueur qui perle sur ton front la veille d'un examen? La boule dans l'estomac qui monte quand tu apprends que ta meilleure amie déménage et qu'elle change de ville? Ton cœur qui débat lorsque tes parents t'apprennent une mauvaise nouvelle? Comme le jour où tu as appris que ton père ou ta mère avait la SP. Ces réactions sont normales, puisque notre corps est particulièrement sensible à quatre éléments qui déclenchent nos réponses physiologiques au stress sans même que nous y pensions!

Voici ces éléments :

- Maîtrise faible de la situation : tu sens que tu ne maîtrises pas tout à fait ou même pas du tout la situation.
- Imprévisibilité : quelque chose de complètement inattendu se produit ou le fait de ne pas savoir à l'avance ce qui va arriver t'inquiète.
- Nouveauté : quelque chose de nouveau se produit, que tu n'as jamais vécu avant.
- Ego menacé : tes compétences sont mises à l'épreuve, on doute de tes capacités.



Ainsi, lorsque nous ne nous sentons pas en pleine maîtrise de la situation ou que nous faisons face à une situation qui est imprévisible, qui est nouvelle ou qui menace notre ego, nous sécrétons tous des hormones liées au stress.

Revenons à l'instant où tu as appris qu'un de tes proches avait la SP. Qu'as-tu ressenti? C'était assurément une situation nouvelle pour toi. Tu n'avais pas la maîtrise de la situation et peut-être que tu te sentais impuissant. En plus, la SP est particulièrement stressante comme maladie parce qu'elle est imprévisible. On ne sait pas comment la personne qui en est atteinte se sentira de jour en jour, d'année en année. Pour toutes ces raisons, vivre avec un proche qui a la SP est une expérience stressante sans même que tu ne t'en rendes compte. Toutefois, en prenant conscience des éléments qui te stressent, tu peux prendre des moyens pour qu'ils n'aient pas trop d'impact dans ta vie. Connais-tu des trucs pour réduire ton stress?



Le stress est nécessaire dans la vie puisqu'il nous permet de réaliser tous nos projets, mais il peut s'avérer un handicap lorsqu'il est mal géré. Plusieurs trucs peuvent t'aider à diminuer ton stress et à passer au travers des épreuves malgré tout. En voici quelques-uns.



Pratiquer un sport. Cela peut paraître banal, mais le sport est un puissant allié dans la gestion du stress! Comment te sens-tu à la suite d'une

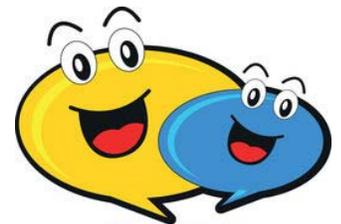
bonne séance d'exercice physique? Fatigué, calme et reposé? C'est normal! Lorsqu'il vient de dépenser de l'énergie, le corps produit des endorphines, c'est-à-dire une molécule qui favorise le bien-être, une meilleure humeur et de meilleures nuits.

Apprendre à respirer.

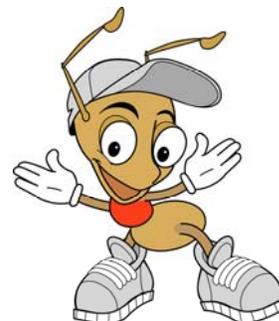
Respirer est naturel, bien sûr! Mais lorsque nous sommes en situation de stress, le corps envoie une panoplie de signaux qui modifieront, entre autres, notre respiration. Apprendre à maîtriser ta respiration pourrait t'aider à mieux vivre les situations stressantes. Plusieurs applications mobiles gratuites existent pour te permettre de te pratiquer : *RespiRelax*, *Respiration pranique* et *Ma cohérence cardiaque* en sont quelques exemples.



Parler. Parler de ce qui nous préoccupe avec une personne de confiance nous permet d'extérioriser nos craintes et d'avoir



le regard de quelqu'un d'autre sur notre problème. Souvent, tu peux te sentir envahi par le stress et la peur. En discuter avec un ami, un grand frère ou un adulte significatif peut te libérer d'un fardeau et te permettre de te sentir plus léger.





ENTREVUE

Caroline Larocque Robineau

Caroline a reçu un diagnostic de sclérose en plaques en 2010. Même si elle a dû arrêter de travailler à cause de la maladie, elle continue de mordre dans la vie à pleines dents et donne généreusement de son temps pour différents projets.

Quels sont tes principaux symptômes?

Mes symptômes les plus évidents sont la faiblesse de mes jambes et mon équilibre précaire. La maladie a également ralenti le fonctionnement de mes intestins, ce qui me cause par moment de grosses douleurs au ventre. Aussi, il y a la fatigue. J'ai maintenant besoin de plus de sommeil qu'avant et j'ai de la difficulté à me concentrer sur certaines choses.

Utilises-tu une aide à la mobilité pour te déplacer?

Je me déplace avec une canne depuis environ cinq ans. Je ne suis plus capable de marcher de longues distances, donc, quand c'est possible, j'emprunte un fauteuil roulant. Ça me permet de faire des activités que je ne pourrais pas faire autrement. C'est grâce à un ami et à un fauteuil que j'ai pu aller au Salon du livre, par exemple.

Comment composes-tu avec la SP?

Ce n'est pas toujours facile de vivre avec la SP. On doit apprendre à vivre avec. Certaines journées sont difficiles, mais d'autres sont excellentes! C'est à ces journées qu'il faut

davantage penser. Des gens se sont éloignés de moi après l'arrivée de la SP, mais d'autres sont toujours là! J'ai également fait de superbes rencontres en m'ouvrant au monde de la SP. C'est avec ces personnes autour de moi que je réussis à mieux composer avec ma nouvelle vie.

De quelle façon t'impliques-tu auprès de la Société de la SP?

J'ai participé, entre autres, à la Campagne de l'œillet SP durant les trois dernières années. L'an passé, j'ai même été responsable du recrutement des bénévoles et de leur affectation à nos différents points de vente. J'ai adoré l'expérience!

La première fois que j'ai pris part à la Marche de l'espoir, je me suis occupée de la vente de porte-clés.



T'impliques-tu dans d'autres causes?

Oui, je m'implique également auprès de la Fondation Mira. Je recueille des dons et je vends des articles au logo de la Fondation (stylos, sacs, porte-clés, jeux de cartes, etc.) en compagnie d'une personne aveugle et de son chien. Je fais du bénévolat pour cette cause depuis longtemps. En fait, j'ai commencé avant même d'apprendre que j'avais la SP. Le diagnostic m'a donné encore plus de raisons de continuer mon bénévolat auprès de cet organisme, puisqu'il y a des personnes atteintes de SP qui ont la chance de bénéficier d'un fabuleux chien d'assistance pour pallier leurs handicaps.

Que t'apporte le bénévolat?

Je suis fière du travail que j'accomplis en étant bénévole. Je suis fière de voir que, malgré mon invalidité, je suis capable de réaliser les tâches que j'accomplis. Mais, avant tout, je suis heureuse de voir que ce que je fais apporte du bon autour de moi. Même si, parfois, j'ai l'impression d'en faire peu, je me dis que c'est ce tout petit « peu » là qui peut contribuer à changer les choses en fin de compte.

Participes-tu également à des activités de collecte de fonds?

L'an dernier, j'en étais à ma première participation à la Marche de l'espoir dans l'équipe Les SPécimens. Je suis fière du montant que j'ai accumulé, environ 240 \$. J'espère faire mieux cette année et, si la température est plus clémente et moins chaude que l'année passée, j'aimerais énormément être capable de terminer la marche.



Quels sont tes loisirs?

Je suis maniaque de films, surtout les films d'animation. J'aime aussi beaucoup la lecture, même si je lis moins qu'avant à cause de la fatigue. Passer une journée entre amis, juste à discuter, se faire une bonne bouffe, prendre une tasse de thé, sont toutes des choses que j'adore par-dessus tout!

Quels sont tes projets futurs?

La maladie m'a malheureusement fait mettre de beaux projets de côté. Je vis l'instant présent, au jour le jour. C'est évident que j'aimerais pouvoir voyager, découvrir un peu le monde, mais je n'ai rien de précis en tête, alors je verrai ce que l'avenir me réserve comme surprise!



SAVAIS-TU QUE...

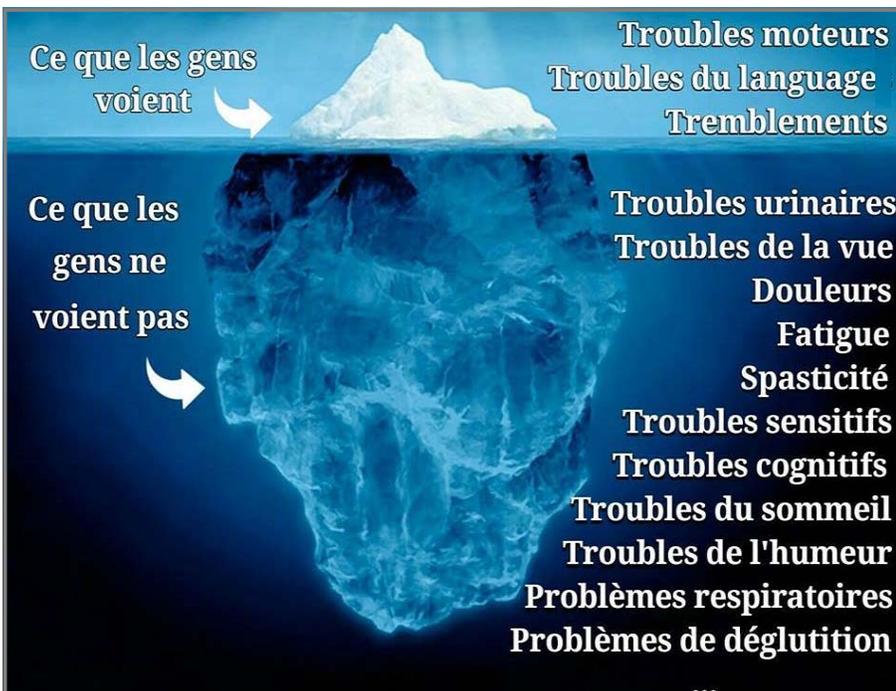
La plupart des symptômes de sclérose en plaques sont invisibles. Ces symptômes sont souvent peu compris par l'entourage de la personne atteinte de SP, car ils ne se voient pas.

La fatigue est le symptôme invisible qui touche le plus de personnes atteintes de SP. Environ 8 personnes atteintes de SP sur 10 éprouvent de la fatigue. C'est une fatigue qui est difficile à expliquer, car elle est différente de celle que tu peux ressentir après avoir fait un effort physique intense, par exemple.

La SP peut aussi causer des troubles cognitifs, notamment des problèmes d'attention, de concentration ou de mémoire. Tu as peut-être déjà remarqué que ton parent oublie des choses?

Bien des personnes ayant la SP ressentent de la douleur ou des troubles sensitifs tels que des fourmillements, des engourdissements ou des brûlures. Ce sont des sensations très désagréables, mais qui ne se voient pas de l'extérieur.

Les symptômes invisibles peuvent amener de la frustration autant pour la personne atteinte de SP que pour les proches. Ton papa ou ta maman peut se sentir incompris parce que, même si ses symptômes sont bien réels, personne ne peut les « voir ». Et de ton côté, il peut t'arriver de ne pas comprendre que ton parent ne puisse pas faire telle ou telle chose, car il ou elle ne semble pas malade.

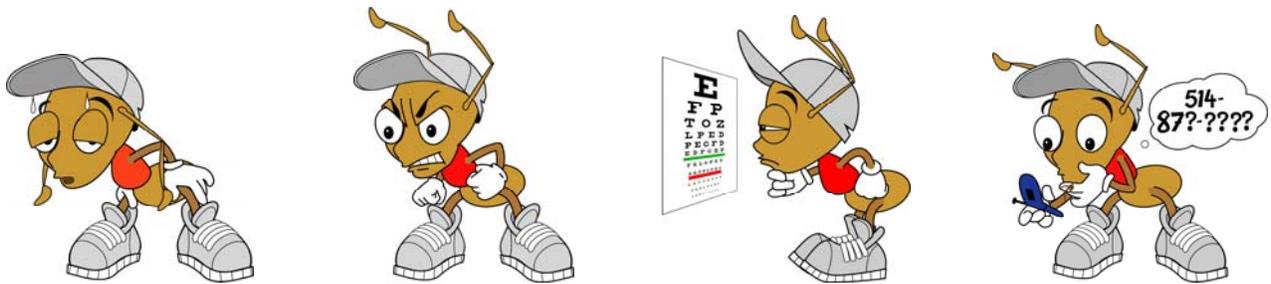


Cette image d'un iceberg représente bien cette réalité et le défi que peut représenter la SP.

Il est donc important de se parler, de s'écouter pour se comprendre et de trouver des solutions ensemble quand la SP amène des imprévus.

Rappelle-toi aussi que la SP est variable chez une même personne et différente d'une personne à une autre. Ce qui signifie que les symptômes ne sont pas les mêmes pour tous et qu'ils ne sont pas toujours présents en permanence.

LETTRES MANQUANTES



Découvre le mot mystère en trouvant la lettre manquante dans chaque énigme :

Existe dans FATIGUE, mais pas dans AFFUTAGE.

Est présente dans FOURMILLEMENT, mais pas dans FLEURIRONT.

Se trouve dans PERTE, mais pas dans TRÈFLE

Est dans DOULEUR, mais pas dans DOUBLE.

Apparaît dans HUMEUR, mais pas dans HUMOUR.

Fait partie de VISION, mais pas de SOIN.

Existe dans MÉMOIRE, mais pas dans FORME.

Se lit dans SENSIBILITÉ, mais pas dans CIBLENT.

Se voit dans ÉQUILIBRE, mais pas dans BLOQUER.

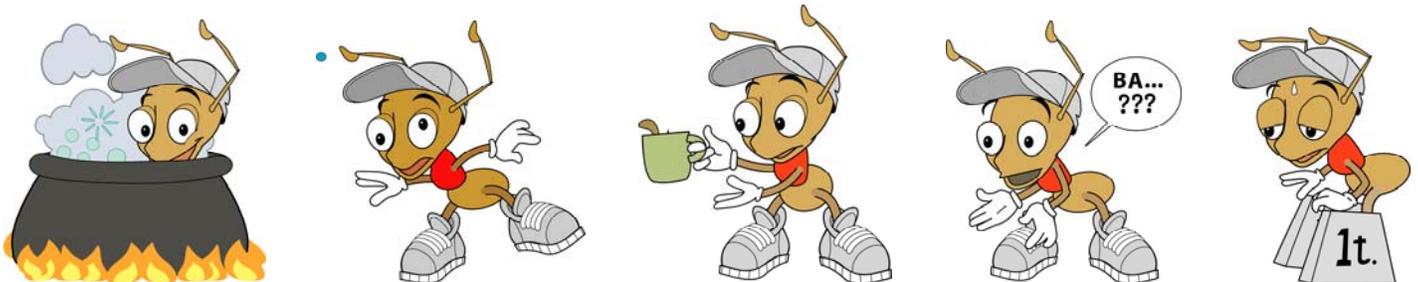
Se trouve dans MATERNEL, mais pas dans TREMBLEMENT.

Est présente dans ÉLOCUTION, mais pas dans CONDUITE.

Est dans LOURDEUR, mais pas dans FOULARD.

Mot mystère : _ _ _ _ _

Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 19.



EN MAI, ON SE MOBILISE POUR LA SP!

stop^{SP}

Mai est le Mois de la sensibilisation à la SP

Pendant tout le mois de mai, la Société de la SP travaille à faire connaître la sclérose en plaques à la population en général. C'est également pendant le mois de mai que se déroulent deux importantes activités de financement : la Campagne de l'œillet SP et la Marche de l'espoir.

**CAMPAGNE
DE L'ŒILLET
SP**



La Campagne de l'œillet SP aura lieu du **12 au 14 mai 2017**. Dans tout le pays, des bénévoles vendront

des œillets pour financer la recherche sur la SP et les services aux personnes touchées par cette maladie. Lancée en 1975, cette campagne de financement est la plus ancienne de la Société de la SP.



MARCHE DE L'ESPOIR

À UN PAS D'Y ARRIVER... STOPPONS LA SP!

La Marche de l'espoir se tiendra quant à elle le **28 mai 2017**, et elle se déroulera dans 17 villes du Québec : Baie-Comeau, Blainville, Chicoutimi, Dollard-des-Ormeaux, Drummondville, Gatineau, Laval, Lévis, Longueuil, Montréal, Québec, Repentigny, Rimouski, Roberval, Saint-Jérôme, Sherbrooke et Trois-Rivières.



Tu peux former une équipe avec ta famille et tes amis, recueillir des fonds et marcher pour la personne qui te tient à cœur.

Lors de cette journée, différentes activités seront organisées pour faire de la Marche de l'espoir un événement festif et rempli d'espoir!

Pour tout savoir sur la Marche de l'espoir, visite le site marchedelespoir.ca.

ON SE DÉPASSE POUR LA SP!



Organisé au profit de la Société canadienne de la SP, Totale Bouette, c'est un défi sportif qui consiste en un parcours de 5 kilomètres comportant plus de 25 obstacles à franchir en rampant, en glissant ou en sautant... dans la boue!

L'âge minimal requis est de 12 ans pour participer seul au parcours principal. Un départ spécial parent-enfant est également proposé pour les jeunes de 9 ans et plus accompagnés d'un parent. Le parcours « mini-bouette », de 1 km, est offert aux enfants de moins de 12 ans.

Viens jouer avec nous dans la boue le **26 août 2017** à Québec! Pour en savoir plus, visite le totalebouette.ca.



VÉLOTOUR SP

À VÉLO POUR STOPPER LA SP

Le Vélotour SP, autre activité organisée par la Société de la SP, aura lieu dans la région de Drummondville les **26 et 27 août 2017**.

On peut faire le choix de pédaler une seule journée ou les deux journées sur des parcours de 75 à 150 km.



Tout comme pour la Marche de l'espoir, tu peux y participer seul ou en équipe et amasser des fonds au profit de la Société de la SP.

En 2016, plus de 900 cyclistes ont participé à l'événement, dont plusieurs jeunes comme toi, pour soutenir les personnes ayant la SP.

Tous les détails sont disponibles sur le site velotoursp.ca.

Bénévole dès le plus jeune âge!

Bonjour,

Je m'appelle Raphaël Bolduc, j'ai 14 ans et j'ai une tante qui est atteinte de SP depuis ma naissance.

J'ai commencé à participer à des activités reliées à la SP comme mascotte dans ma petite brouette, à la Marche de l'espoir, à l'âge de 2 ans!



Par la suite, j'ai fait partie de l'équipe chargée de la sécurité : je suivais les participants, installé à l'arrière d'une moto. Je disais toujours : « Je veux aider ». Je remettais des bouteilles d'eau aux marcheurs lors de notre arrêt de 15 minutes.

Je suis un petit gars dégourdi et alerte qui veut avancer et apprendre. J'ai donc décidé d'aider encore plus ma tante lors des événements en lien avec la SP.

Maintenant, je m'implique de plus en plus dans des activités, je prends ma place et j'exprime mes idées.



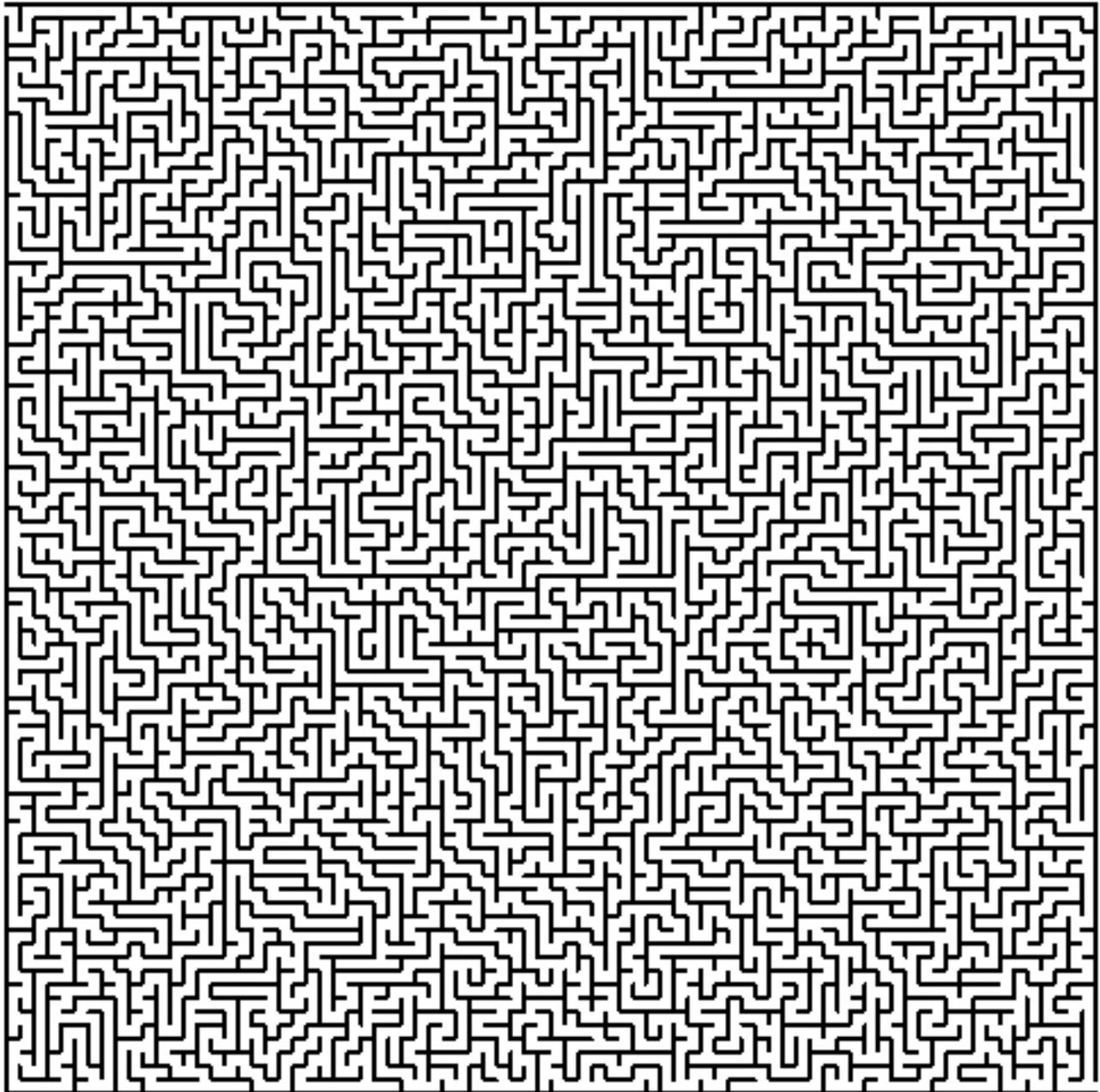
Je participe à la Marche de l'espoir, au souper de reconnaissance et à d'autres activités quand on a besoin de bénévoles.

J'ai été nommé ambassadeur pour la Section Saguenay de la Société de la SP. Je prends ce titre avec sérieux, je partage mes connaissances et je fais connaître mon implication dans le bénévolat.



LABYRINTHE

Guili a la SP et il utilise un fauteuil roulant pour se déplacer sur de longues distances. Il a besoin de ton aide pour pousser son fauteuil et trouver la sortie de ce labyrinthe!



Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 19.



Connais-tu le congrès Espoir famille?

C'est une fin de semaine familiale pour les personnes atteintes de SP et leurs proches.

Pendant que les parents assistent à des ateliers et conférences le samedi et le dimanche matin, les jeunes de 6 à 17 ans participent à des activités sur la SP ainsi qu'à des activités sportives animées par de jeunes adultes qui ont, eux-mêmes, un parent atteint de SP. Le samedi soir, tout le monde se rassemble pour une soirée festive.

L'automne dernier, on a célébré à Lévis le 25^e congrès Espoir famille. Plus de 300 personnes y ont participé, dont près de 40 jeunes.

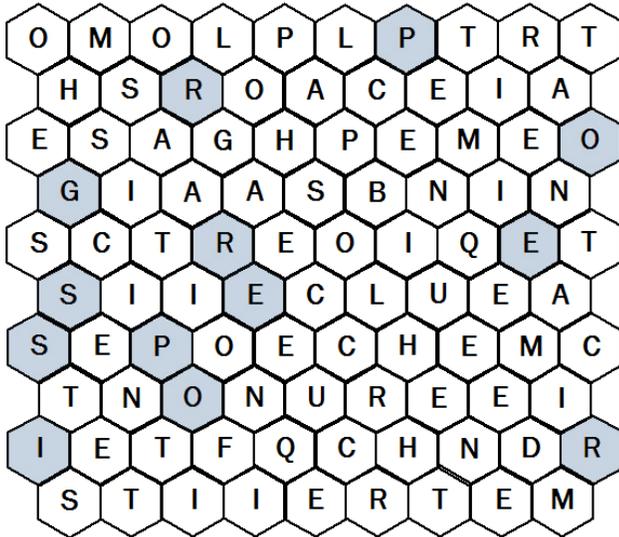
Le prochain congrès Espoir famille aura lieu du 20 au 22 octobre 2017, à l'Hôtel Le Victorin, à Victoriaville.

Si le congrès t'intéresse, parles-en à tes parents!



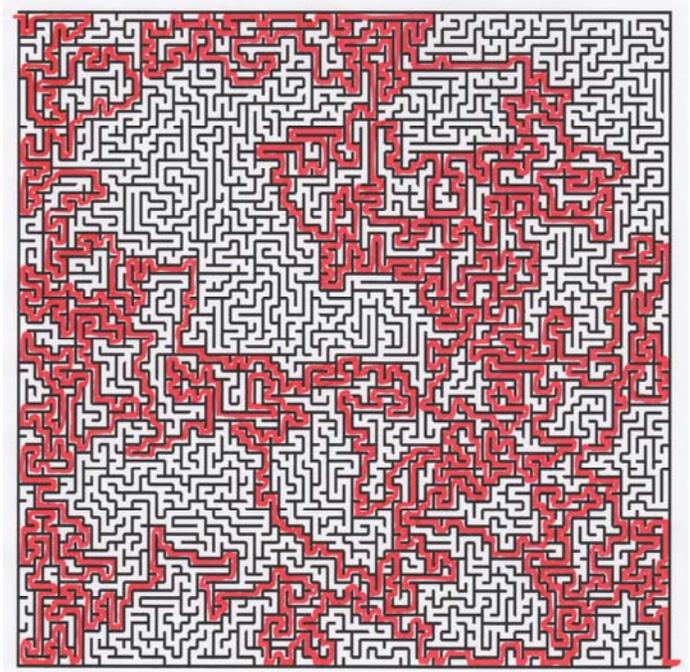
SOLUTION DES JEUX

MOTS ABEILLES



Mots cachés : PROGRÈS et ESPOIR

LABYRINTHE



LETTRES MANQUANTES

Mot mystère : IMPRÉVISIBLE



CHANGEMENT D'ADRESSE

Tu déménages bientôt?

Envoie-nous tes nouvelles coordonnées pour continuer à recevoir le magazine *Les nerfs!*

Nom : _____ Prénom : _____

Nouvelle adresse : _____

Ville : _____ Province : _____

Code postal : _____ Téléphone : _____

GARDE LE CONTACT!

guili@scleroseenplaques.ca

Tu as d'autres questions sur la SP?
Tu veux contribuer au magazine?

Fais-nous parvenir :

Dessins

Poèmes

Témoignages

Questions

Suggestions

RENDS-NOUS VISITE EN LIGNE



Suis-nous!

facebook.com/voletjeunessesp



lacoloniessp.ca

Jeux

Infos

Cas vécus



ISSN : 1703-0307

Publié par :
Société canadienne de la sclérose
en plaques, Division du Québec
550, rue Sherbrooke Ouest
Tour Est, bureau 1010
Montréal QC H3A 1B9

Tél. : 514 849-7591
Sans frais : 1 800 268-7582

Courriel :
info.qc@scleroseenplaques.ca

Sites Web :
scleroseenplaques.ca/qc
lacoloniessp.ca

Rédactrices :
Carole Corson
Jennifer Héroux-Bourduas

Révision :
Marie-Andrée Bédard

Graphisme :
Carole Corson

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Canada

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Division du Québec