

PROGRÈS EN SP

Apprendre à apprécier les petites choses de la vie tout en vivant avec la SP : c'est ce que fait Mel Thompson

Mel et son mari attendent fébrilement la naissance de leur bébé. Toutefois, Mel était loin d'être sûre de pouvoir mener une grossesse à terme étant donné qu'elle est atteinte de sclérose en plaques (SP). « J'avais très peur. Je me demandais si je pourrais avoir des enfants un jour », dit-elle.

Mel a eu besoin de temps pour s'adapter à sa nouvelle réalité. C'est à la suite d'un examen par IRM, passé après un épisode soudain d'engourdissements, qu'elle a appris qu'elle avait deux lésions actives dans deux zones distinctes du système nerveux. « **J'étais en état de choc, et lorsque le diagnostic de SP est tombé, une grande tristesse m'a envahie** », raconte-t-elle.

« Le fait de vivre avec la SP m'a amenée à tout remettre en perspective. Cela m'a appris à apprécier les petites choses de la vie. »

Mel n'allait toutefois pas laisser la SP lui mettre des bâtons dans les roues. Une fois le choc du diagnostic absorbé, elle s'est concentrée sur sa santé et sur la prise en charge de ses symptômes.

« Même pendant ma grossesse, j'essaie de faire au moins une demi-heure d'exercice par jour et de m'accorder beaucoup de repos », explique Mel.

Dans le cas de Mel, et à l'instar de bien des femmes atteintes de SP, les symptômes de la maladie se sont



Mel et son mari, Patrick.

atténués pendant la grossesse. « Mon neurologue m'a expliqué que c'est la période idéale pour que mon système nerveux central prenne soin de lui-même. Je trouve en effet que je vais mieux, et le meilleur dans tout ça, c'est que je peux me passer de mes injections contre la SP en ce moment », se réjouit-elle.

Mel sait que chaque jour apporte son lot de belles choses. Elle aime son métier, qui consiste à travailler avec des conseillers en leadership, et elle chérit le temps passé avec son mari et leur chien.

« J'adore pouvoir me promener avec mon chien et prendre soin de moi par la même occasion. J'ai un réseau de soutien formidable et je choisis de vivre chaque jour d'une manière positive. J'espère que les autres personnes atteintes de SP parviennent à être aussi heureuses, sinon plus, qu'avant d'avoir reçu le diagnostic de la maladie », conclut Mel.

Message de la présidente

À l'aube d'un nouveau printemps, je tiens à vous remercier de tout ce que vous avez fait pour soutenir les personnes atteintes de SP dans notre pays et pour que des études susceptibles de changer des vies puissent progresser.

À SP Canada, nous sommes déterminés à épauler les Canadiens et Canadiennes qui font face aux défis que pose la SP tant sur le plan physique que psychologique. Ainsi, je suis ravie de vous dire que nous continuons à élaborer des programmes novateurs conçus pour améliorer la santé mentale des personnes vivant avec la SP et à offrir à ces dernières des occasions de communiquer avec des gens qui vivent la même chose qu'elles.

Votre générosité indéfectible nous permet aussi de financer des études innovantes dans l'espoir qu'un remède soit découvert un jour. En ce moment même, des chercheurs et chercheuses soutenus par SP Canada acquièrent de nouvelles connaissances dans plusieurs domaines en lien avec la SP, de la génétique à la réparation des tissus en passant par la réadaptation et les traitements modificateurs de l'évolution de la maladie.

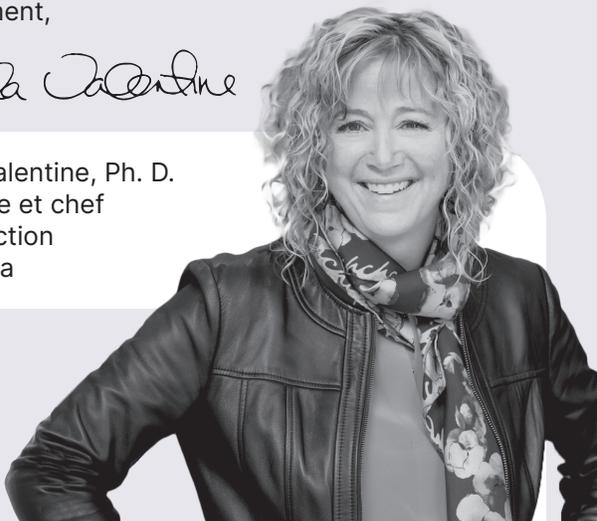
Dans le présent numéro de *Progrès en SP*, vous découvrirez comment la Dre Dalia Rotstein s'emploie à mieux cerner la période qui s'écoule entre une infection par le virus d'Epstein-Barr (VEB) et le déclenchement de la SP. Par ailleurs, vous trouverez sans aucun doute inspirant le témoignage de Mel, future maman, qui a appris à apprécier les petites choses de la vie tout en composant avec la SP.

Grâce à des partenaires comme vous à nos côtés, nous pouvons bâtir un monde sans SP. Au nom de la collectivité de la SP, je vous remercie de votre compassion.

Cordialement,



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



LA RECHERCHE À L'ŒUVRE

Les bienfaiteurs et bienfaitrices de SP Canada comme vous ont permis l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la SP en contribuant à l'avancement d'études axées sur la mise au point de traitements efficaces qui, ultimement, pourraient mener à la découverte d'un remède contre cette maladie. Voici, brièvement, sur quoi nous concentrons nos efforts :



Financer la recherche

Nous avons investi plus de 218 millions de dollars dans des études innovantes au cours des 75 dernières années.

Mettre l'accent sur ce qui compte

Les chercheurs et chercheuses soutenus par SP Canada se concentrent sur des domaines de recherche essentiels tels que les mécanismes de la maladie, la réparation de la myéline ainsi que la réadaptation et la prise en charge des symptômes.



Mobiliser les jeunes scientifiques

Les programmes d'enseignement et de formation, le mentorat et le réseautage favorisent la collaboration au sein de la prochaine génération de chercheurs et chercheuses dans le domaine de la SP.



Accélérer les progrès

Afin de maintenir l'essor de la recherche sur la SP, nous organisons un concours annuel de bourses et de subventions de recherche en vue de soutenir les études les plus prometteuses.



Encourager la participation

Par l'intermédiaire de notre Portail sur la recherche en SP, nous offrons aux personnes vivant avec la SP la possibilité de prendre part à des études qui peuvent favoriser la découverte de nouveaux traitements et jeter un nouvel éclairage sur les causes de cette maladie.



Au nom de toutes les personnes du Canada vivant avec la SP, merci de nous aider à faire progresser la recherche de pointe sur cette maladie.

LUMIÈRE SUR LA RECHERCHE

Dre Dalia Rotstein

La Dre Dalia Rotstein est neurologue et détient une surspécialisation clinique en SP. Ses travaux portent sur le rôle que jouent des facteurs comme l'ethnicité, le sexe et la vitamine D relativement au risque de SP et à l'évolution de cette maladie.

Cette scientifique mène aussi des études sur l'apparition de la SP et le moment de la survenue de cette maladie à la suite d'une infection par le virus d'Epstein-Barr (VEB). Le VEB, responsable de la mononucléose infectieuse, constitue un facteur de risque de la SP bien établi. La Dre Rotstein et son équipe de recherche s'emploient à examiner des données relatives à la santé de la population afin d'étudier la période comprise entre l'apparition de la mononucléose infectieuse et le déclenchement de la SP, ainsi qu'entre la mononucléose infectieuse et la phase prodromique de la SP, laquelle consiste en une période marquée par des signes et des symptômes précoces non spécifiques qui surviennent avant le déclenchement de la SP.

Cette étude pourrait permettre de raffiner les méthodes diagnostiques et les traitements de la SP en vue du dépistage précoce de cette maladie et, ultimement, de la prévention de celle-ci. « Les avancées majeures en matière

de soins aux personnes atteintes de SP qui ont été réalisées au cours des 20 dernières années, et le travail considérable qu'il reste à accomplir pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la SP me motivent au plus haut point dans la poursuite de mes travaux », explique la Dre Rotstein.



La Dre Rotstein s'investit entièrement dans son travail et reste à l'affût de chaque occasion lui permettant de décortiquer de nouvelles données et de faire des découvertes inédites. « J'aime le moment de grâce, lorsque toutes les données ont été recueillies et analysées et que les résultats apparaissent. C'est comme atteindre le sommet d'une montagne. Parfois, la vue est surprenante », souligne-t-elle.



Balayez le code QR pour en savoir davantage :

Il est possible d'améliorer les fonctions cognitives des personnes atteintes de SP progressive

Point d'information sur les travaux de recherche du Dr Anthony Feinstein

Dans le cadre d'un essai clinique (étude CogEx) mené par le Dr Anthony Feinstein et financé par SP Canada, une équipe de recherche a voulu vérifier si la réadaptation cognitive ou un programme d'exercice de type aérobique, ou une combinaison de ces deux approches, pouvait améliorer les fonctions cognitives des personnes aux prises avec une forme progressive de SP.

Les troubles cognitifs concernent de 40 à 80 p. 100 environ des personnes atteintes de SP, mais c'est chez celles qui sont aux prises avec une forme de SP progressive qu'ils sont les plus fréquents.

La détérioration cognitive entraîne des difficultés accrues à garder un emploi, à maintenir des relations et à effectuer des tâches quotidiennes chez les gens qui en sont atteints. Aucun traitement n'a encore été découvert pour favoriser l'amélioration des fonctions cognitives en cas de SP progressive. L'essai clinique dont il est question ici s'est déroulé en Belgique, au Canada, au Danemark, en Italie, au Royaume-Uni et aux États-Unis, et 311 personnes y ont pris part.

Bien que cette étude n'ait pas permis de démontrer que l'association de la réadaptation cognitive et de l'exercice

aérobique aboutisse à de meilleurs résultats que chacune des interventions utilisée seule, les résultats de celle-ci donnent à penser qu'il est possible pour les personnes atteintes de SP progressive d'améliorer leurs fonctions cognitives :

- Les deux tiers des participants et participantes ont présenté une amélioration de la vitesse de traitement de l'information, parmi lesquels figuraient même des personnes qui n'avaient pas fait de réadaptation cognitive ou d'exercice aérobique.
- La moitié des sujets ayant présenté une amélioration de la vitesse de traitement de l'information ont maintenu ces résultats six mois après l'intervention.

Cette étude pourrait avoir une portée considérable, mais d'autres travaux de recherche devront être effectués afin qu'on puisse déterminer avec exactitude de quelle façon les fonctions cognitives des personnes vivant avec la SP peuvent être améliorées.



Balayez le code QR pour en savoir davantage :

Découverte du premier facteur génétique associé à la gravité de la SP

De nouveaux mécanismes en lien avec la progression de la SP ont été identifiés

Des études antérieures ont permis de cerner plus de 200 facteurs génétiques associés à un risque accru d'avoir un jour la SP. Toutefois, les gènes susceptibles d'influer sur les effets que la maladie peut avoir à long terme sur la santé n'ont pas encore été identifiés.

Récemment, un vaste consortium international de scientifiques a entrepris de déterminer s'il existe des facteurs ayant une incidence sur le risque de progression de l'incapacité en cas de SP. L'étude dont il est question ici a permis l'analyse de données issues de plus de 22 000 personnes vivant avec la SP en Amérique du Nord, en Europe et en Australie.

Cette analyse a révélé qu'il existe un facteur génétique associé aux effets à long terme de la sclérose en plaques sur la santé et à un risque accru d'aggravation de cette maladie. L'équipe de recherche a également constaté que

la variante génétique ainsi découverte est associée à un temps médian plus court avant que le recours à une aide à la mobilité devienne nécessaire, soit près de quatre années de moins, et à un risque accru de formation de lésions dans le cerveau associées à la progression de la maladie.

Cette étude fournit les premières données probantes quant au rôle des facteurs génétiques dans la gravité de la SP. Bien qu'il reste d'importants besoins à combler relativement à la mise au point de traitements qui entraveraient de façon efficace l'évolution de la SP, l'étude en question a permis de cerner de nouvelles cibles potentielles qui pourraient être exploitées en vue de la mise au point de traitements novateurs.

Balayez le code QR pour en savoir davantage :



Profitez de la Journée mondiale de la SEP, le 30 mai 2024, 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 2024, 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 Canadiennes qui ont la SP

Investissez dans un avenir sans SP et donnez de l'espoir en faisant un legs à SP Canada. Votre don planifié aidera des générations de Canadiens et 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@spcanada.ca.

SP Canada

spcanada.ca



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

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