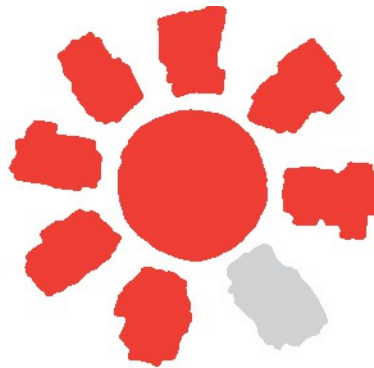


RAPPORT ANNUEL

2014-2015



PolioQuébec

3500, boulevard Décarie, Bureau 219A, Montréal, QC, H4A 3J5
514-489-1143 / 1-877-765-4672
polioquebec.org

TABLE DES MATIÈRES

RAPPORT DU PRÉSIDENT 2014-2015	3
SOMMAIRE DU PLAN DE COMMUNICATION	7
RAPPORT MÉDICAL DE LA CLINIQUE POST-POLIO	8
MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE	10

RAPPORT DU PRÉSIDENT 2014-2015

PAR DANIEL MONTMARQUETTE

Encore une année bien remplie, les administrateurs sont toujours aussi impliqués dans la réalisation de différents projets utiles à nos membres. Les activités réalisées au cours des derniers mois répondent aux besoins exprimés, assurent notre présence dans le milieu et amorcent notre effort accru en communication et sensibilisation du public et du monde médical.

Voici les activités qui ont été réalisées, en lien avec les objectifs de l'Association Polio Québec :

- 1 **Maintenir un registre** pour compiler, publier et distribuer l'information sur la polio et les services disponibles, visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome post-polio.
- 2 **Diffuser des idées et de l'information auprès des membres et contacts**

a. Publication de quatre Folio Polio :

(Printemps 2014) dont voici les différents sujets couverts : Énergie renouvelable, Des bonjours et des adieux, Apnée obstructive du sommeil, La polio toujours d'actualité, La respiration consciente par Louise Liebner, Soir d'été de Pierrette Laperle, Résultats du sondage 2013-2014, Lisez, jouez, écrivez, Chronique divertissement par Hélène Lajeunesse, Petites annonces, Rétrospective et Personnes remarquables

(Automne 2014) dont voici les différents sujets couverts : Mot d'introduction par Gérard Cossette, AGA 2014 - Un succès!, Mon docteur et moi, Vieillir avec la polio, Un voyage inoubliable au Pérou par Raymond Dumais, Le combat pour protéger les enfants par Stewart Valin, Lire et faire lire par Colette Parayre ainsi qu'un témoignage de Cécile Chevalier sur Écrire c'est se découvrir soi-même

(Hiver 2014) dont voici les différents sujets couverts : In Memoriam pour le décès de madame Reine Bélanger, Mot du président pour souhaiter à tous de Joyeuses fêtes, Les proches aidants: Un vrai cadeau! par Gérard Cossette incluant les témoignages de Gilles et Lise, Angèle et Rita ainsi que Monique Vigneault et ses enfants, Combattre le cancer par le virus de la polio, Notre nouveau vidéo par Ève Léonard, Vaccination: 10 idées fausses à corriger et l'Accessibilité: On n'y pense pas, mais... par Linda G.

(Printemps 2015) dont voici les différents sujets couverts : Après l'hiver : 1- Histoire et agriculture 2- De l'utile à l'agréable 3- Bienfaits 4- Savoir s'organiser 5- Pour les débutants par Gérard Cossette, Histoire de vie par Mary Vertes Benedek, Vieillesse et sagesse par Gilles un membre de Polio Québec, Lettre à... par Pierrette Laperle, 4 raisons d'aimer le sirop d'érable par Mélanie Darveau, Revue Contact, Université Laval, Lire? Que du bon... article tiré du Devoir du 7 février 2015, Chronique culturelle par Hélène Lajeunesse et finalement Vaccin contre la polio par timbre à micro-aiguilles tiré d'un communiqué du Georgia Institute of Technology

Le tirage est de : 430 copies aux membres en règle et aux membres non en règle dont nous avons encore l'adresse courriel. Il est envoyé par courriel à 235 Folio envoyés et à 145 par la poste aux membres en règle seulement. Une quinzaine de personnes (2 employés, des membres du CA, des membres bénévoles et autres collaborateurs) sont impliqués dans la production du Folio Polio.

- b. Nos 6 dépliants informatifs réalisés au sujet du SPP et des services disponibles sont régulièrement envoyés aux personnes intéressées. Ces dépliants sont maintenant aussi disponibles sur notre site internet.
- c. Les Flash-Info ont été envoyés pour donner les informations récentes en lien avec la polio et le SPP aux 301 personnes qui sont abonnées à notre bulletin de nouvelles. Le bottin des membres a été envoyé à 219 membres. Cet outil permet aux membres de renforcer briser leur isolement et de renforcer leur réseau social. De nombreux membres ressentent un fort besoin de rencontrer d'autres personnes atteintes de la maladie afin d'échanger sur divers sujets et de s'entraider.
- d. Nous avons référé des membres et non-membres qui contactaient l'association par courriel ou au téléphone (environ une dizaine de demandes par mois) aux organismes ou aux services professionnels les plus appropriés, grâce à nos connaissances et notre réseau bien implanté.

3 Encourager la recherche pour le traitement et la guérison possible du syndrome post-polio.

- a. Nous conservons un fort lien avec la clinique post-polio et avons encore cette année contribué à leurs recherches.
- b. Nous relayons dans nos Flash infos les invitations à participer à des projets de recherches et études sur la polio, le syndrome post-polio et les traitements.

4 Sensibiliser le public sur la polio, le syndrome post-polio et l'importance du vaccin.

- a. Notre site web accessible à tous a été modernisé pour fournir davantage d'informations, et mieux les organiser. Le site internet informe sur l'Association, sur le syndrome post-polio et sur les ressources disponibles pour les personnes handicapées en général.
- b. Certaines nouvelles sont diffusées sur notre page Facebook, qui a rejoint environ 300 personnes en 2014-2015.

5 Coordonner et communiquer avec des organismes locaux, provinciaux, nationaux et internationaux ayant des objectifs semblables.

- a. Nous continuons à envoyer et à recevoir les bulletins de nouvelles de diverses organisations spécialisées pour la polio et le syndrome post-polio, afin d'obtenir et transmettre les dernières informations pertinentes au sujet de la polio.
- b. Un partenariat web a été développé avec OnRouleMontréal, Les Ailes du Papillon et Douleurs chroniques pour s'aider mutuellement à obtenir plus de visibilité.
- c. Notre vice-président, Stewart Valin, consolide nos liens avec le réseau des clubs Rotary : représentation à des activités du Club Rotaract du collège Jean de Brébeuf. Nous avons notamment été l'un des sponsors de leur Gala 2014. Monsieur Valin développe également des liens avec les clubs Rotary de Westmount et de St-Laurent. Ce rapprochement est d'autant plus pertinent que le Rotary est grandement impliqué dans l'opération END POLIO NOW qui se veut la phase finale de la lutte mondiale contre le virus de la polio.

6 Défendre les intérêts des personnes atteintes de la polio.

- a. Nous avons été présents à diverses rencontres d'information au sujet des changements à venir au REEI pour pouvoir représenter les intérêts de nos membres et les informer à ce sujet.
- b. Des membres du CA ont participé à différentes rencontres concernant le projet d'assurance autonomie du gouvernement.

Activités touchant plusieurs objectifs :

Clinique Post Polio : Grâce à Mona Arsenault et plusieurs autres membres du CA, notre présence à la Clinique post-polio se poursuit. Ces événements que nous appelons "portes ouvertes" contribuent à plusieurs des objectifs ci-dessus :

- ce sont des temps d'échanges privilégiés avec certains membres qui viennent consulter, une occasion de les informer, les conseiller selon leurs besoins
- c'est également l'occasion d'informer les patients qui ne sont pas encore membres de Polio Québec sur nos services et plus généralement sur le symptôme post-polio.
- enfin, c'est un exemple de partenariat réussi et durable avec d'autres structures : l'Institut et Hôpital neurologique McGill et le Centre de réadaptation Constance Lethbridge, que nous remercions pour leur soutien dans l'organisation de ces "portes-ouvertes".

Au cours de l'année écoulée, environ 40 membres et 40 non-membres ont été rencontrés lors des 7 journées portes ouvertes organisées.

Agente de communication : Ève Léonard a développé un ambitieux plan de communication, qui permettra à la fois de sensibiliser le public, mais surtout de mieux informer le personnel médical au sujet syndrome post polio, permettant ainsi plus de référencement et une meilleure prise en charge des personnes atteintes du syndrome post polio. Nous sommes présentement en période de demande de subventions pour le projet e-learning pour lequel nous aurions besoin d'au moins 50,000\$ avant de se lancer dans ce projet. En mai environ une quarantaine de demandes ont été envoyées à différentes fondations et/ou organismes, nous sommes dans l'attente de réponses, étant donné les vacances durant la période estival nous prévoyons relancer à l'automne ceux ou celles qui nous aurons donné aucune réponse.

Toutefois nous sommes en période de recrutement pour combler ce poste puisqu'Ève nous quittera le 1^{er} août prochain pour relever un nouveau défi en Inde. Nous remercions Ève pour le merveilleux travail accompli pour l'association tout au long de son assignation et nous lui souhaitons la plus grande des chances dans ce nouveau défi.

Coordinatrice de l'association : Claire Cossette a brillamment relevé le défi de ce poste très important suite au départ de Florence Copigneaux en décembre 2014 nous la remercions pour son implication et son dévouement.

Encore une fois, merci à tous les administrateurs qui travaillent ardemment et bénévolement pour garder notre organisation dynamique et la maintenir utile à tous nos membres. Au total, 1625 heures de bénévolat ont été consacrées à l'Association.

Merci également au Centre de réadaptation MAB-Mackay qui héberge gratuitement notre bureau, en assure le nettoyage et la maintenance, et nous prête une salle de réunion lors de nos rencontres et AGA, et nous rend de nombreux autres services au cours de l'année.

En 2014-2015, 241 personnes étaient membres en règle de l'Association Polio Québec.

A handwritten signature in blue ink that reads "Daniel Montmarquette".

Daniel Montmarquette, président.

SOMMAIRE DU PLAN DE COMMUNICATION

PAR EVE LÉONARD

Le plan de communication 2015-2016 vise trois objectifs :

- Informer les professionnels de la santé afin qu'ils puissent cibler les personnes à risque de la polio et du SPP.
- Informer le grand public afin de pouvoir les équiper à reconnaître les symptômes de la polio ou SPP chez eux ou chez quelqu'un de leur entourage/famille.
- Fournir des ressources utiles aux gens atteints du SPP afin de faciliter leur indépendance.

Objectif 1: Informer les professionnels de la santé sur la polio et le SPP au Québec

Cet objectif sera principalement atteint en développant un module eLearning à l'intention des professionnels de la santé.

Note : Ce projet dépend de l'obtention de subventions, demandes qui sont en attente d'une réponse en date de la production de ce plan.

Objectif 2: Équiper le grand public à cerner les symptômes et évaluer la probabilité du SPP chez eux ou chez les membres de leur famille

Une révision de nos publications imprimées (les 6 pamphlets actuels) sera produite à l'intention du grand public.

La documentation imprimée, le site web et les autres outils de communication seront harmonisés pour présenter la même image et le même message.

Objectif 3: Continuer de soutenir les membres de l'association et les gens atteints de polio et de SPP au Québec en leur fournissant des ressources et du soutien.

Offrir un soutien et une tribune à nos membres par le biais du Folio Polio en publiant des articles utiles, des témoignages et des informations pertinentes aux besoins de ceux-ci. Nous espérons solliciter davantage leur participation à travers plusieurs initiatives telles qu'un concours de photo et une invitation à s'exprimer sous la forme de récits ou de témoignages.

Le Flash-Info-Rapide, avec notre page Facebook, continuera d'agir en tant qu'outil de communication pour les nouvelles récentes et événements susceptibles d'intéresser nos membres.

Nous efforts de soutien et de recrutement de nouveaux membres se poursuivent par la tenue de « portes ouvertes » à la clinique post-polio et au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge.

RAPPORT MÉDICAL 2015 DE LA CLINIQUE POST-POLIO

PAR DR DARIA TROJAN ET DR DIANE DIORIO

INSTITUT ET HÔPITAL NEUROLOGIQUES DE MONTRÉAL ET
LE CENTRE DE RÉADAPTATION CONSTANCE-LETHBRIDGE, UNIVERSITÉ MCGILL

Le programme post-polio affilié à l'université McGill continue à oeuvrer dans les domaines des soins cliniques aux patients post-polio, de l'éducation et de la recherche clinique sur le syndrome post-polio (SPP) et les effets tardifs de la polio.

La clinique post-polio est actuellement basée à deux endroits, soit l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal et le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Elle est dirigée par Dr Daria Trojan, physiatre. Dr Diane Diorio agit en tant que neurologue pour la clinique. Mlle Danielle Lafleur est secrétaire à l'hôpital neurologique de Montréal, tandis que Mlle Karine Roy-Bergeron occupe le même poste au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. La clinique est en cours les vendredis.

Lors de la clinique, les deux médecins travaillent dans la même section de l'hôpital ou du Centre, mais elles voient aussi certains de leurs patients respectifs à d'autres moments à l'hôpital neurologique de Montréal. De nouveaux patients sont évalués régulièrement, environ 2 à 3 par semaine et la plupart du temps au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Plusieurs patients sont par la suite suivis régulièrement, à intervalle d'environ 6 à 12 mois.

Les patients sont référés à d'autres médecins et professionnels de la santé selon les besoins. D'entre eux, on compte Dr Daniel Gendron et d'autres neurologues et professionnels de l'électromyographie (EMG) à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal. Également de leur nombre sont des pneumologues et spécialistes du sommeil pour l'évaluation de problèmes respiratoires et du sommeil à l'hôpital Royal Victoria. Les professionnels du centre de métabolisme des os (clinique d'ostéoporose) du même hôpital, ainsi que des ergothérapeutes, orthésistes et psychologues sont également sollicités pour leur expertise. Nous continuons notre tradition de "portes ouvertes" avec l'Association Polio Québec, qui, lors de certaines cliniques, offre aux patients l'opportunité de rencontrer d'autres gens (membres de l'Association Polio Québec) qui ont eu une polio paralytique et de discuter avec eux.

Nous continuons à nous impliquer dans l'éducation des professionnels de la santé, des patients et du grand public. Dr Trojan a supervisé deux résidents en physiatrie de l'Université de Montréal ainsi qu'un résident en neurologie de l'Université McGill qui ont complété leurs stages cliniques. Également, elle enseigne régulièrement à la clinique les étudiants en deuxième année de médecine de l'Université McGill. Dr Trojan a été conférencière invitée à la 2ème conférence européenne sur la polio à Amsterdam en juin 2014. Elle y a présenté une conférence intitulée "Études sur le volume du cerveau dans le syndrome post-polio" (ang.).

Dr Diorio enseigne des étudiants de deuxième et quatrième année de médecine qui complètent régulièrement des stages à la clinique post-polio. De plus, les physiothérapeutes et ergothérapeutes aux deux centres enseignent aux étudiants en physiothérapie et en ergothérapie de l'Université McGill et l'Université de Montréal.

Nous effectuons des études cliniques et publions régulièrement sur le sujet du SPP et des effets tardifs de la polio. Dr Marta Kaminska, pneumologue et spécialiste du sommeil avec d'autres spécialistes dans ces domaines et avec nous, a récemment complété une étude sur une technique d'assistance à la respiration chez les patients neuromusculaires. Cette étude préliminaire comprenait des patients post-polio ainsi que d'autres souffrant de diverses maladies neuromusculaires. Le manuscrit pour cette étude intitulée "Faisabilité de recrutement pulmonaire lors de la phase initiale de maladies neuromusculaires – comparaison entre sclérose latérale amyotrophique, dystrophie myotonique et syndrome post-polio" (angl., trad libre) vient d'être accepté pour publication dans le journal scientifique "Physical Medicine and Rehabilitation" (Médecine physique et réadaptation).

Nous faisons également partie d'une étude multicentrique à répartition aléatoire, à double insu et contrôlée par placebo sur l'utilisation d'immunoglobuline intraveineuse chez des patients avec le syndrome post-polio, ce qui représente un traitement potentiel pour le SPP. Cette étude a débuté à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal en août 2014. Jusqu'à présent, 9 patients participent à l'étude. Notre centre a été choisi pour être le premier, et l'étude devrait se poursuivre avec l'addition d'environ 20 centres additionnels au Canada, aux États-Unis et en Europe. Au cours de l'année qui suit, nous espérons débiter une étude intitulée "Marqueurs du métabolisme osseux des patients de la clinique post-polio" (angl., trad libre) avec le Dr Richard Kenner.

Les études mentionnées ci-haut nécessitent la collaboration de plusieurs autres professionnels, tels que Dr. Douglas Arnold, Dr. Andrea Benedetti, Zografos Caramanos, Mr. Mauro Cardoso, Dr. Diane Diorio, Simon Francis, Dr. Angela Genge et des membres de l'unité de recherche clinique de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal, Dr. Marta Kaminska, Dr. John Kimoff, Dr. Richard Kremer, Dr. Sridar Narayanan, Dr. Erin O'Ferrall, Dr. Basil Petrof, et Mme Ann Robinson. Nous sommes grandement reconnaissants de tous ces gens qui ont donné de leur temps et énergie pour participer à nos études. C'est eux qui les ont rendu possibles.

L'aide et le soutien continus de l'Association Polio Québec dans les nombreux aspects de notre travail est, comme toujours, très apprécié. Merci!

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ÉQUIPE

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Daniel Montmarquette *Président*
- Stewart Valin *Vice-président*
- Amitha Katta *Trésorière*
- Chantal Mallen *Secrétaire*
- Samir Ackad
- Mona Arsenault
- Gérard Cossette
- Helen D’Orazio
- Nicole Gagliardi
- Pauline Sweer
- Roland Larivière
- Gérald St-Onge
- Mary Vertes-Benedek

CONSEILLÈRES MÉDICALES

- Dr Daria Trojan
- Ann Robinson

ÉQUIPE

- Claire Cossette, Coordonnatrice
- Eve Léonard, Agente d'information