

RAPPORT DU PRÉSIDENT 2015-2016

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 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

(Été 2015) dont voici les différents sujets couverts : 1- Une assemblée annuelle inattendue par Gérard Cossette 2- Un membre du CA se raconte par Mona Arsenault 3- Projet pilote : Aides à la mobilité motorisées, adapté du communiqué du Ministère du Transport 4- Commentaire sur la lecture : Go Beyond, coping with disability de Jean Hartley par Mona Arsenault 5- Pour une amie qui vit au loin et qui ne peut partager avec moi par Martine Coffre-Miron 6- C'est tellement compliqué, tellement triste par Hélène Lajeunesse 7- Les chameaux sont prêts par Jean-François Martin, Professeur Cégep du Vieux Montréal 8- Un vaccin artificiel pour combattre la Polio, extrait d'un article de BBC Science 9- Témoignage de monsieur Chester Perkins 10- Lettre de Cécile à son petit frère Michel en réponse à notre numéro sur les aidants 11- Lettre acheminée de la part de Polio Québec au PDG de la Place des Arts concernant l'aménagement futur de l'Esplanade de la Place des Arts 12- Lancement du concours de photos

(Hiver 2015) dont voici les différents sujets couverts : 1- Mot du président pour souhaiter à tous de Joyeuses fêtes 2- Un fauteuil poids plume fabriqué par l'entreprise Motion Composites dans la région de Lanaudière 3- La Polio et l'imagerie spatiale par DigitalGlobe, une société américaine spécialisée dans l'imagerie spatiale 4- Des

publicités bien pensées par l'entreprise IBM 5- Nouvelles : Accueil d'Audrey Desrochers à titre d'agente de communication et Anna Maszewska à titre de coordonnatrice 6- Charité et justice, une lettre de Chantal Mallen 7- Être parent avec la Polio un dossier de Diane Paquet 8- Une Clinique spécialisée, un dossier de Véronique Gilbert, ergothérapeute à la Clinique Parent Plus 9- D'hier à aujourd'hui, un dossier de Sylvie Tétreault, professeure à la Haute école de santé de la Suisse occidentale – EESP à Lausanne et ancienne professeure à la Faculté de médecine de l'Université Laval 10- 24 décembre 1987 par Martine Coffre-Miron 11- La cuisine simplifiée par Sylvie Tétreault et Johanne Montminy 12- Lectures d'hiver par Julie Roy 13- Les histoires qu'ils racontent par Jessie Male, candidate au doctorat en Anglais et Études des handicaps à l'Ohio State 14- Extrait de journal d'absence, lettre à Gilles de Marie Diotte 15- Nostalgie de Noël par Pierrette Laperle 16- Concours de photos : Gagnante madame Monique Vigneault

(Printemps 2016) dont voici les différents sujets couverts : 1- Nouvelles : Accueil de Roxanne Gauvreau à titre de coordonnatrice 2- Invitation à l'AGA 2016 3- Saviez-vous que ? La psychologue Danielle Sheypuk qui a été la première modèle en fauteuil roulant à participer à un défilé de la Semaine de la mode de New York en 2014. Toucher la Mona Lisa : L'industrie des imprimantes 3D est en pleine expansion et un projet appelé Unseen Art entend en profiter. Un tatouage santé : Une start-up américaine est en train de mettre au point un tatouage (temporaire) connecté, qui mesurerait nos indicateurs de santé, comme le rythme cardiaque, la tension artérielle ou le niveau de stress. 4- Pour nos bénévoles : Polio Québec arbore dorénavant le logo Action bénévole Québec, qui vise à promouvoir l'action bénévole et qui démontre l'importance que nous accordons aux bénévoles œuvrant au sein de notre association. 5- Transport 2000 attribuait en février dernier le Prix Guy-Chartrand à Pierrette Laperle, membre de Polio Québec, pour son action de mobilisation auprès des usagers du transport adapté. Elle est représentante de la clientèle du transport adapté au sein du conseil d'administration du Réseau de transport de Longueuil depuis 2002. 6 – Dossier Polio et la guerre : Alors que la polio est pratiquement éradiquée à travers le monde, il reste toujours quelques cas dans des pays en guerre, où les campagnes de vaccination ne rejoignent pas toujours tous les enfants ciblés. 7- La question Syrienne : Octobre 2013. Après 14 ans sans polio en Syrie, l'effondrement des services de santé a sonné le retour du virus dans ce pays en guerre. 8- Des défis à surmonter : Les nouveaux arrivants qui ont contracté la polio dans leur pays d'origine et qui s'installent au Québec doivent surmonter de nombreux obstacles. 9- Rencontre avec : Polio Québec a rencontré l'athlète Issa Ouedraogo, qui a accepté de parler de son parcours parfois difficile sur le marché de l'emploi en tant qu'immigrant en situation de handicap. 10- Une pilule une p'tite granule : La pharmacie est bien souvent la porte d'entrée du système de santé. Et en vieillissant, les visites se multiplient. Voici quatre conseils qui vous éviteront bien des maux de têtes ! a) Posez des questions b) ne laissez aucun détail de côté c) gardez une liste de vos médicaments d) trouvez votre pharmacien et gardez-le 11- Vous aimez l'art ? Vous êtes passionnés d'écriture, de musique, de poésie, de photographie ou de peinture ? Nous voulons vous entendre ! Comment vivez-vous cette passion ?

Comment permet-elle de passer au travers des épreuves ? Écrivez-nous ou envoyez-nous vos œuvres!

Le tirage de notre Folio Polio est de : 408 copies aux membres en règle et/ou non en règle. Il est envoyé par courriel à 250 personnes dont nous avons l'adresse courriel et à 158 membres en règle qui nous ont identifié préférer le recevoir par la poste. 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. Au cours de l'année notre agent d'information a fait plus de 202 publications sur Facebook. Le nombre de personnes qui « aiment » la page Facebook de Polio Québec est passé de 206 à 259. Le nombre de personnes (en moyenne) qui voit chaque publication est passé de 13 personnes à 144 personnes. Cette année, plusieurs de nos publications ont été vues par plus de 600 personnes.
- c. 30 Flash-Info ont été envoyés pour donner les informations récentes en lien avec la polio et le SPP aux 250 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. 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.
- e. 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 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. Pendant la prochaine année notre agente d'information va moderniser notre site afin de le rendre plus conviviale en plus d'y faire de nombreuses mise-à-jours.

- b. Plusieurs nouvelles sont diffusées sur notre page Facebook, qui a rejoint jusqu'à 600 personnes en 2015-2016.

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. 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 afin de pouvoir représenter les intérêts de nos membres et les informer par le biais de nos différentes communications.
- b. En février 2016 Transport 2000 attribuait le Prix Guy-Chartrand à Pierrette Laperle, membre de Polio Québec, pour son action de mobilisation auprès des usagers du transport adapté. Elle est représentante de la clientèle du transport adapté au sein du conseil d'administration du Réseau de transport de Longueuil depuis 2002.

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, plusieurs membres et non-membres ont été rencontrés lors ces journées portes ouvertes organisées.

Agente de communication : Depuis la fin juin 2015 Audrey Desrochers a prise en charge le dossier de communication de l'association, je me permets de la féliciter au nom de tous pour son excellent travail et son dévouement. De plus nous sommes présentement en période de demande de subventions pour le projet e-learning pour lequel nous aurions besoin d'au moins 5,000\$ avant de se lancer dans ce projet. Ce module de formation 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.

Coordonnatrice de l'association : Roxanne Gauvreau a brillamment relevé le défi de ce poste très important suite à la démission d'Anna Maszewska en mars 2016, nous la remercions pour son implication et son dévouement. Un gros merci à Claire Cossette qui a pris la relève d'Anna avant l'embauche de Roxanne en plus de faire la formation de celle-ci.

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 2015-2016, 192 personnes étaient membres en règle de l'Association Polio Québec. S'il vous plaît pouvez-vous nous aider à augmenter ce nombre en n'en parlant à vos collègues, parents et amis.



Daniel Montmarquette, président

Rapport médical 2016 de la Clinique Post-Polio

**Institut et hôpital neurologiques de Montréal et
le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, Université McGill**

Drs. Daria A. Trojan et Diane Diorio

Le programme post-polio affilié à l'Université McGill poursuit son travail dans les soins cliniques des patients post-polio, l'éducation et la recherche clinique sur le syndrome post-polio (PPS) 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 intégré universitaire de santé et des services sociaux de Centre-Ouest de l'île de Montréal (Centre de réadaptation Constance-Lethbridge), et est dirigée par le Dr Daria Trojan, psychiatre. Dr Diane Diorio agit en tant que neurologue pour la clinique. Mme Danielle Lafleur est notre secrétaire à l'Hôpital neurologique de Montréal, et Mme Isabelle Giard est secrétaire temporaire de la clinique au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. La clinique se tient les vendredis. Les deux médecins travaillent dans la même section de l'hôpital ou du centre, mais les médecins voient aussi certains de leurs patients à d'autres moments à l'Hôpital neurologique de Montréal. Les nouveaux patients sont évalués régulièrement, environ 3 à 4 par mois, la plupart du temps au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. De nombreux patients sont suivis régulièrement, environ tous les 6 à 12 mois. Les cliniciens du Programme Neuromusculosquelettique sont impliqués dans la réhabilitation et travaillent avec nous dans l'évaluation des nouveaux patients au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Par exemple, trois physiothérapeutes ont collaboré étroitement au cours de la clinique: Mme Chloé Ledoux-Godin, Mme Maureen Rubin, et Mme Andreanne Juneau. Après évaluation, les patients peuvent être référés à leurs centres locaux de réadaptation pour les programmes de traitement et de réadaptation. Les patients peuvent également être orientés vers d'autres médecins et professionnels de la santé au besoin. D'entre eux, on compte le Dr Daniel Gendron et d'autres Neurologues et professionnels de l'électromyographie (EMG), des pneumologues et spécialistes du sommeil pour des troubles respiratoires et de l'évaluation du sommeil à l'Hôpital Royal Victoria (site Glen), le centre pour métabolisme osseux (Clinique d'ostéoporose) pour l'ostéoporose à l'Hôpital Royal Victoria (site Glen), ergothérapeutes, orthésistes et psychologues pour des difficultés psychologiques. Avec l'Association Polio Québec, nous continuons à avoir une «maison ouverte» pendant certaines cliniques afin de fournir aux patients une chance de rencontrer et de parler avec d'autres personnes qui ont eu la polio paralytique (membres de l'Association Polio Québec).

Nous continuons d'être impliqués dans l'éducation des professionnels de la santé, des patients et la population en général. Dr. Trojan a supervisé deux résidents en psychiatrie de l'Université de Montréal et un « fellow » en maladies neuromusculaires de l'Université McGill qui ont complétés des stages cliniques dans la clinique. Aussi, elle enseigne régulièrement à la clinique des étudiants de médecine de deuxième année de l'Université McGill. Dr Diorio enseigne des étudiants

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

Nous sommes engagés dans des études cliniques, et publions régulièrement sur le sujet de SPP et les effets tardifs de la polio. Dr. Marta Kaminska, pneumologue et spécialiste du sommeil, avec d'autres pneumologues et spécialistes du sommeil et avec nous a récemment complété une étude sur une technique de l'assistance à la respiration chez les patients neuromusculaires. Cette étude préliminaire a inclus des patients post-polio, ainsi que les patients avec d'autres troubles neuromusculaires. Le manuscrit de cette étude intitulée «Faisabilité du recrutement de volume pulmonaire chez les patients avec maladie neuromusculaire tôt: une comparaison entre la sclérose latérale amyotrophique, la dystrophie myotonique et le syndrome postpolio" a été publié dans la revue scientifique "Médecine Physique et Réadaptation" en Juillet 2015. Nous sommes aussi maintenant partie d'une étude clinique, multi-centrique internationale, aleatoire, contrôlé par placebo d'immunoglobuline intraveineuse pour le syndrome post-polio. Ceci est un traitement potentiel pour le syndrome post-polio. L'étude a été initiée à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal en août 2014. Jusqu'à présent, douze patients ont été inclus dans notre centre. Nous avons été choisis pour être le premier centre et l'étude comprend maintenant environ 20 centres au Canada, aux E. U., et en Europe. Au cours de l'année prochaine, nous espérons lancer une étude intitulée «Marqueurs du métabolisme osseux chez les patients de la clinique post-polio» avec le Dr Richard Kremer.

Les études décrites ci-dessus et déjà réalisées impliquent ou ont impliqué la collaboration de nombreux chercheurs. Ils comprennent Dr Douglas Arnold, Dr Andrea Benedetti, M. Mauro Cardoso, Dr Diane Diorio, Simon Francis, Dr Angela Genge et des membres de l'Unité de recherche clinique à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal, Dr Marta Kaminska, Dr . John Kimoff, Dr Richard Kremer, Dr Sridar Narayanan, Dr Erin O'Ferrall, Dr Rami Massie, Dr Basil Petrof, et Mme Ann Robinson. Nous apprécions et sommes très reconnaissants envers toutes les personnes qui ont donné leur temps et leur énergie pour participer à nos études. Ils ont rendu ces études possibles et très utiles.

L'aide et le soutien de l'Association Polio Québec en cours dans les nombreux aspects de notre travail sont, comme d'habitude, très appréciés. Je vous remercie!