



Polio



Bulletin de l'**Association Polio Québec** Newsletter

Vol. 3, No. 1 Automne / Autumn 2007



Photo : Mona Arsenaault

Association Polio Québec

3500, boul. Décarie
Montréal, Québec
H4A 3J5

1-877-POLIO-QC
Montréal: (514) 489-1143

associationpolioquebec@bellnet.ca
www.polioquebec.org

Dans ce numéro

Mot du président – 2

Nouvelles de l'Association – 4

La polio ici et ailleurs – 4

Services – 4

Santé – 8

Mot de la fin – 12

In this issue

A Word from the president – 3

News from the Association – 5

Polio Here and Abroad – 5

Services – 5

Health – 10

End Word – 12

Rédacteur / Editor

Bruno Paul Stenson, M.A.

Traductrices / Translators

Sally Aitkin
Andrée Lambert

Un Mot du Président

Deux dossiers majeurs retiendront notre attention au cours des prochains mois. Et tous les deux se rattachent aux droits des personnes handicapées.

Sur le plan international, on se rappellera que l'Assemblée générale des Nations Unies adoptait, le 13 décembre 2006, la Convention relative au Droits des personnes handicapées. Jusqu'à maintenant, 117 pays l'ont reconnue.

Mais, pour qu'elle entre en vigueur – ce qui signifie que les pays doivent rendre compte régulièrement de son application -- elle doit être ratifiée par un minimum de 20 pays. Le premier octobre dernier, l'Inde et le Gabon portaient à 7 le nombre de pays adhérents pleinement à la Convention.

Petit problème : le Canada n'a toujours pas ratifié la Convention !

Et qu'attend le Gouvernement canadien pour le faire ?

En tant que pays développé, nous devons être un chef de file et exercer un leadership international dans un domaine aussi crucial des droits de la personne.

Nous reviendrons à la charge au cours des prochains mois.

Plus près de nous, au Québec, l'Office des Personnes Handicapées déposera, le 17 décembre prochain, au ministre de la santé et des services sociaux un projet de révision de la politique québécoise pour les personnes handicapées, intitulée À PART...ÉGALE.

C'est avec la COPHAN, dont nous sommes membre, que nous avons fait l'analyse et appuyé des recommandations visant principalement à favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les sphères d'activités de la société ainsi que l'accès universel aux lieux, aux moyens de transport et aux outils de communication écrite et orale.

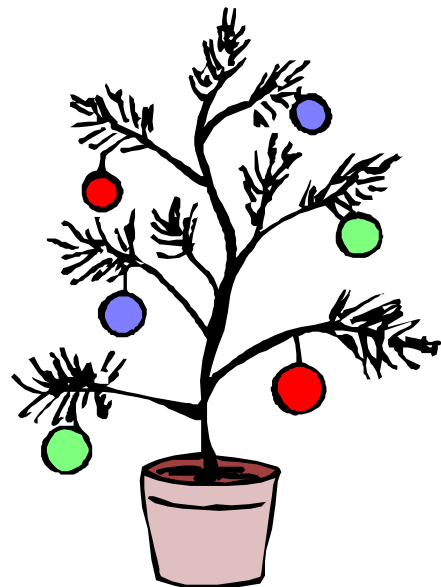
À suivre en 2008.

S'il est un droit sur lequel nous avons plein pouvoir, et pour lequel nous ne dépendons de personne, c'est bien celui de nous faire plaisir !

La période des fêtes vient à grands pas.... Profitons-en pleinement !

JOYEUSES FÊTES ET BONNE ANNÉE 2008 !

Gilles Besner



A Word from the President

We will work on two major files in the coming months. Both concern themselves with the rights of a handicapped person.

At the international level, one might recall that the General Assembly of the United Nations adopted the Convention Concerning the Rights of a Handicapped Person on December 13, 2006.

But for it to become a reality - which means that each country must regularly account for its application – it must be ratified by a minimum of 20 countries. Last October, India and Gabon brought to 7 the number of countries adhering to the Convention.

Small problem: Canada has still not ratified the Convention.

And what is holding back the Canadian Government from so doing?

As a developed country, we should be exercising international leadership in such a crucial aspect of human rights.

We will come back to this in the coming months.

Closer to home, in Québec, l'Office des Personnes Handicapées will deposit with the Minister of Health and Social Services, on December 17, a project of revision of the Québec policy for those who are handicapped entitled À PART.....ÉGALE.

It is with COPHAN, of which we are members, that we analyzed and supported the recommendations meant to favour the inclusion of people who are handicapped in all spheres of activity, as well as universal access to buildings as well as transport and communication tools, both written and oral.

More to come in 2008.

If there is a right over which we have absolute control, one for which we depend on nobody, it is that of making ourselves happy.

The Holiday Season is upon us. Let's take full advantage of it!

HAPPY HOLIDAYS AND HAPPY 2008!

Gilles Besner



Nouvelles de l'Association

Samedi, le 3 novembre dernier, le conseil d'administration tenait une session intensive de réflexion pour clarifier ses orientations sur des questions cruciales pour notre avenir.

Dans un premier temps, soutenus par une ressource externe, M. François Mercier, nous analysons le fonctionnement de Polio Québec et faisons le tour des rôles et responsabilités des administrateurs, en lien avec les articles du code civil.

En plus des obligations légales qui nous incombent, des règles de fonctionnement claires, explicites et partagées par tous les administrateurs deviennent un gage d'efficacité au niveau des actions à réaliser et favorise l'harmonie entre les personnes qui travaillent ensemble.

Dans un deuxième temps, la relation entre Polio Québec et la Fondation Héritage Post Polio fait l'objet d'orientations qui assureront la complémentarité et la synergie entre les deux organismes.

La Polio ici et ailleurs

Campagne de vaccination contre la polio abandonnée

Selon un article du *New York Times* publié dans *The Gazette* de Montréal ("Militants draw new front line," November 2, 2007), des combats militaires ont obligé les autorités pakistanaises ont dû abandonner une campagne de vaccination contre la polio. Selon la journaliste Jane Perlez, « Depuis le début des affrontements la semaine dernière, les écoles sont fermées, une campagne vitale de vaccination des enfants contre la polio a été abandonnée, et les postes de police sont vides, disent les résidents. Selon eux, l'anarchie règne. »

Services

Planification financière de la retraite – Nouvelle publication

Compte tenu de l'importance de bien se préparer financièrement pour la retraite, l'Autorité des marchés financiers et Question Retraite viennent de publier conjointement une nouvelle brochure éducative dans l'intention de sensibiliser les gens aux avantages d'investir dans un REER et de les aider à choisir des véhicules de placement qui leur conviennent.

La brochure *Mieux investir pour accumuler davantage en vue de la retraite* présente les caractéristiques du REER ainsi que son fonctionnement, tout en illustrant ses avantages par des exemples concrets. Ainsi les simulations présentées permettent de comparer les valeurs accumulées nettes d'impôt de différents types de placements selon qu'ils sont détenus dans un REER ou non.

Suite à la page 6

News from the Association

On Saturday, November 3, the Board met to clarify its future orientations on crucial issues.

First, supported by an outside resource, Mr. François Mercier, we analyzed the way Polio Québec functions, and examined the roles and responsibilities of the Board members, in keeping with articles in the Civil Code.

We also analyzed our legal obligations, clear rules of how we function, with explicit sharing by all Board members in order to be efficient in our projects and achieve harmony amongst those who work together.

The relationship between Polio Québec and the Post Polio Heritage Foundation also determined the orientations of both organizations to ensure the complementarity and synergy between the two groups.

Polio Here and Abroad

Polio vaccination campaign abandoned

According to a *New York Times* article reprinted in *The Gazette* ("Militants draw new front line," November 2, 2007), Pakistani authorities have been forced to abandon a polio vaccination campaign because of military clashes. Reporter Jane Perlez writes: "Since the clashes began last week, schools have been closed, a vital polio vaccination campaign for children has been abandoned and police posts have been left empty, residents said. Lawlessness rules, by their accounts."

Services

Financial Planning for Retirement – New Publication

Given the importance of being well prepared financially for retirement, the Autorité des marchés financiers and Question Retraite have just published jointly a new informative brochure to make the public aware of the advantages of investing in RRSP and to help choose appropriate investments for their needs.

The brochure *Mieux investir pour accumuler davantage en vue de la retraite* shows the characteristics of RRSPs and how they work, while showing the advantages through concrete examples. In this way, the examples shown allow comparisons of accumulated worth of taxes of various investments whether held in a RRSP or not.

Continued on page 7

6 Folio Polio – Automne / Autumn 2007

Suite de la page 4

Comme les consommateurs ont beaucoup de choix en matière de placement, les différents exemples sont classés selon trois grands types de placement : 1) un placement qui rapporte de l'intérêt; 2) un placement qui rapporte du gain en capital; et 3) un fonds de travailleurs.

On peut se procurer gratuitement cette brochure à partir des sites Web de l'Autorité (www.lautorite.qc.ca) et de Question Retraite (www.questionretraite.qc.ca) ou en communiquant directement avec l'Autorité (514 395-0337).

Source : SERVICES QUÉBEC, LE BULLETIN, information gouvernementale, octobre 2007.

La Retraite

La Régie des rentes du Québec indexera ses rentes de 2.1 % à compter du 1^{er} janvier, 2008. Les montants qui seront versés sont donc les suivants :

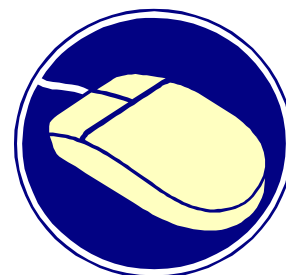
| | |
|--------------------------------------|-------------|
| Rente de retraite à 60 ans (70%) : | 619,21 \$ |
| Rente de retraite à 65 ans (100 %) : | 884, 58 \$ |
| Rente de retraite à 70 ans (130%) : | 1 149,95 \$ |

Pour en savoir plus au sujet de votre retraite, vous pouvez consulter le site de la RRQ : www.rrq.gouv.qc.ca. À partir de ce site, vous pouvez vous abonner gratuitement à la revue que la Régie produit 3 fois par année.

Nouveau site web de l'ONU sur les droits des personnes handicapées

Le Secrétariat de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, au Département des affaires économiques et sociales (DAES) des Nations Unies, vient de lancer son nouveau site web: <http://www.un.org/disabilities>. La version anglaise du site est terminée. Les versions arabe, chinoise, française, espagnole et russe seront lancées au début de 2008.

Source : Conseil des Canadiens avec déficiences, octobre 2007.



Site web sur les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles

<http://cecidroits.free.fr> est un site web traitant des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Notez qu'il s'agit d'un site *français* et que les renseignements sont pertinents à la France, mais il y a une petite section sur le droit international.

Continued from page 5

Because consumers have many choices in investing, the examples are classified according to three types of investment: 1) an investment that yields interest, 2) an investment that may yield a capital gain and 3) a workers' fund.

One can obtain this brochure – no cost – on the Autorité website (www.lautorite.qc.ca) and of Question Retraite (www.questionretraite.qc.ca) or by communicating directly with the Autorité (514 395 0337). This brochure is presently available in French only.

Source: Services Québec, LE BULLETIN. Information gouvernementale, octobre 2007

Retirement Income

The Régie des rentes du Québec will index revenue at 2.1% beginning 2008. The amount that will be allotted is as follows:

| | |
|------------------------------------|------------|
| Retirement income at age 60 (70%) | \$619.21 |
| Retirement income at age 65 (100%) | \$884.58 |
| Retirement income at age 70 (130%) | \$1,149.95 |

To find out more about your retirement, you can consult the website of RRQ: www.rrq.gouv.qc.ca. From this site you can subscribe at no cost to the publication the Régie produces 3 times a year.

New UN Website on the Rights of Persons with Disabilities

The Secretariat for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, at the United Nations Department of Economic and Social Affairs (DESA), has launched a new website: <http://www.un.org/disabilities>. The website in English is complete, while the new website in Arabic, Chinese, French, Spanish, and Russian will be launched in early 2008.

Source: Council of Canadians with Disabilities, October 2007



Website on the Rights of People with Functional Limitations

<http://cecidroits.free.fr> is a website dealing with the rights of people with functional limitations. Note that this website is from France (and therefore only in French) and that the information pertains to France, but there is a small section on international rights.

Santé

LE SYNDROME POSTPOLIO

Les survivants de la poliomyélite peuvent affronter des effets secondaires
Dre Daria A. Trojan et Dre Diane Diorio

Extrait d'un article paru en anglais dans le journal Parkhurst Exchange, Vol 15, No 6 (June 2007), traduit par Andrée Lambert et reproduit avec les permissions du Parkhurst Exchange et des Dres Daria Trojan, physiatre et Diane Diorio, neurologue.

Même s'il n'y a pas un traitement spécifique pour les personnes souffrant du SPP, la plupart des patients peuvent bénéficier d'un traitement d'équipe afin de bien gérer leur condition. Un support interdisciplinaire, s'adressant à un grand nombre de symptômes est recommandé. Les intervenants suivants sont importants : un médecin de famille, un physiatre, un neurologue, un pneumologue, un psychiatre, un orthopédiste, un rhumatologue, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un psychologue un travailleur social, un nutritionniste, un thérapeute respiratoire et un orthésiste. Le programme doit être spécifique aux symptômes et délimiter un certain nombre d'interventions.

GESTION DES SYMPTÔMES

- Des exercices judicieux (ex. : étirements, renforcements, aérobies) de préférence sous la supervision d'un(e) physiothérapeute.
- Éviter de surutiliser ses muscles.
- Perdre du poids.
- Utiliser des orthèses et/ou des aides à la locomotion (ex. : cane, béquilles, fauteuil roulant).
- Temps de répit : prendre de petites périodes de repos pendant les activités physiques.
- Utiliser des techniques de conservation de l'énergie (ex. : s'asseoir au lieu de rester debout). Ces techniques sont généralement proposées par un(e) ergothérapeute.
- Faire des siestes durant le jour.
- Apporter des changements à son travail (ex. : augmenter le travail plus sédentaire, travailler d'avantage de la maison).
- Modifier son domicile ou son environnement de travail afin de mieux gérer sa fatigue et augmenter sa sécurité.
- Améliorer son sommeil.
- Utiliser des médicaments pour contrôler la douleur.

L'EXERCICE :

En premier lieu on doit dire à la plupart des patients d'éviter la surutilisation musculaire; de réduire ses activités, de se reposer régulièrement pendant une activité physique et d'utiliser des techniques de conservation de l'énergie. Lorsque l'individu a appris à éviter la fatigue, on peut introduire un programme individualisé d'exercice. Quelques patients sont trop fatigués ou trop faibles pour s'engager dans d'autres activités que celles de la vie quotidienne. Quels que soient les exercices, on doit procéder prudemment, de préférence sous la direction d'un physiothérapeute spécialisé, surtout au début, afin de s'assurer qu'ils sont faits adéquatement et sans effet contraire. La surutilisation peut provenir d'un affaiblissement transitoire ou permanent. On recommande généralement des exercices de faible intensité avec une quantité de répétitions plus élevée, afin d'éviter la douleur musculaire et la fatigue. Plusieurs types de renforcements se sont montrés utiles, dans

des études non contrôlées et des exercices aérobies se sont montrés bénéfiques dans des études contrôlées.

LES ORTHÈSES :

Des orthèses et des aides à la locomotion peuvent être utiles afin de bien gérer la faiblesse, la douleur, des difformités articulaires et des problèmes avec la marche. Par exemple, l'utilisation d'une orthèse tibiale permettra de corriger un pied tombant du à une faiblesse des fléchisseurs dorsaux. Une canne dans la main opposée à la jambe affaiblie ou une orthèse du genou à la cheville, dans les cas d'une faiblesse plus sévère, peut aider à surmonter un manque de force dans les quadriceps

LES AUTRES SORTES D'AIDE :

Les patients qui ont un dysfonctionnement pulmonaire ont besoin d'un vaccin contre la pneumonie et d'un vaccin contre la grippe, celui-ci chaque année. On doit traiter ou éliminer les facteurs réversibles comme par exemples : arrêter de fumer et traiter l'asthme. Il peut être nécessaire de fournir une assistance ventilatoire, de préférence non invasive, pour les troubles respiratoire du sommeil ou pour l'hypoventilation.

La dysphagie peut être traitée en changeant la diète par certaines substances plus sécuritaires (purées et ou diluées), tout en enseignant au patient des techniques spécialisées pour avaler et respirer ; en surveillant la fatigue et en encourageant le patient à prendre son plus gros repas plus tôt dans la journée.

Des difficultés psychosociales peuvent être présentes à cause de ces nouveaux problèmes inattendus plusieurs années après la récupération de la polio aigüe. Un traitement interdisciplinaire est normalement nécessaire.

Il est important d'éviter les médicaments qui peuvent exacerber les symptômes. Par exemples, les bêtabloquants et les benzodiazépines peuvent causer de la fatigue comme effet secondaire.

LES TRAITEMENTS PHARMACEUTIQUES :

On a évalué plusieurs traitements pharmaceutiques pour le SPP. Le plus prometteur jusqu'à maintenant est l'injection intraveineuse d'immunoglobuline, un agent immunomodulateur. Dans un essai randomisé récent, accompli dans plusieurs centres, avec 135 patients souffrant du SPP, les sujets traités avec de l'immunoglobuline avaient une plus grande force physique (dans un muscle sélectionné pour l'étude). Ils avaient également plus de vitalité et plus d'activité physique. Les patients avec des douleurs ont vu leur état s'améliorer.

La pyridostigmine qui peut améliorer la transmission neuromusculaire, a été évaluée dans plusieurs études incluant un essai randomisé, dans plusieurs centres, sur 126 patients souffrant du SPP. Il n'y a pas eu de différence significative entre ceux qui prenaient le médicament nommé et ceux qui prenaient un placebo, en ce qui a trait à la qualité de vie reliée à la santé, à la force isométrique, à la fatigue et au niveaux des facteurs de croissance insulinaire (IGF-1). Un essai randomisé récent, fait dans un centre seulement, sur 67 patients souffrant du SPP, ne démontre aucune différence significative entre les sujets traités avec la pyridostigmine et ceux recevant un placebo, en ce qui a trait à la fatigue, la force isométrique et les déficiences aux jonctions neuromusculaires. Il y eut cependant une légère amélioration de la performance à la marche. De petites études sur les médicaments : modafinil et amantadine, sur de fortes doses de prednisone et de IGF-1, ont été effectuées sans évidence de bénéfices significatifs.

Health

POST-POLIO SYNDROME

Poliomyelitis survivors may face a secondary disorder

By Daria A. Trojan, MD and Diane Dioro, MD

Excerpt from an article in Parkhurst Exchange, Vol. 15, No. 6 (June 2007), reprinted with the permission of Parkhurst Exchange, Daria Trojan, MD and Diane Dioro, MD.

MANAGEMENT

Even though no specific treatment is currently available, most PPS patients can benefit from a team management program. An interdisciplinary effort, addressing the large number of symptoms usually present, includes a primary care physician, physiatrist, neurologist, pulmonary specialist, psychiatrist, orthopedist, rheumatologist, physiotherapist, respiratory therapist, occupational therapist, psychologist, social worker, dietician, nurse and orthotist. The program should be symptom specific and delineate a number of interventions (see Symptom Management Table). Patient education is very important as well.

SYMPTOM MANAGEMENT

- judicious exercise - stretching, strengthening, aerobic - preferably taught by a physiotherapist
- avoidance of muscle overuse
- weight loss
- orthoses (braces)
- assistive devices - e.g. canes, crutches, wheelchairs, scooters
- pacing - taking regular rest periods during physical activity
- energy conservation techniques - e.g. sitting instead of standing - usually taught by an occupational therapist
- naps during the day
- work changes - increased sedentary employment, working more from home
- modifications to home or work environment - for safety and fatigue management
- improvement of sleep
- medications for pain management

Exercise

Initially, most patients need to be taught to avoid overuse -- a reduction of activities, as well as pacing and energy conservation techniques. Once the individual has learned to avoid fatigue, an individualized exercise program can be introduced. Some patients are too tired or weak, however, to engage in anything beyond their activities of daily living. Any exercises should proceed carefully, preferably under the guidance of an experienced physiotherapist, especially initially, to ensure that they're being done correctly and without adverse effect. Overuse can result in transient or permanent increased weakness. Low-impact, high-repetition exercise that avoids muscle pain and fatigue is usually recommended. Several types of strengthening routines were shown to be helpful in uncontrolled studies, and aerobic exercise has been found to be beneficial, in controlled trials

Orthotics

Orthoses and various assistive devices are very useful in the management of weakness, pain, joint deformities and gait abnormalities. For instance, an ankle-foot orthosis may help with a foot drop that's due

to dorsiflexor weakness. A cane in the contralateral hand, or a knee-to-ankle brace in the case of more severe weakness, can manage lack of strength in the quadriceps muscle.

Assist stratagems

Patients who have pulmonary dysfunction need a pneumococcal vaccine and yearly influenza immunizations. Treat or eliminate reversible contributing factors - e.g. advocate smoking cessation and treatment of asthma. It may be necessary to provide ventilatory assistance, preferably non-invasive, for sleep-disordered breathing or hypoventilation.

Dysphagia can be managed by changing the diet to certain "safe" substances, teaching the patient special swallowing or breathing techniques, monitoring fatigue, and encouraging the eating of larger meals earlier on in the day.

Psychosocial difficulties may present due to the difficulties imposed by this second unexpected illness years after recovery from acute polio. Treatment usually requires a team approach.

Avoid medications that exacerbate symptoms. For instance, beta blockers or benzodiazepines are known to cause fatigue as a side effect.

Pharmaceuticals

Several potential treatments for PPS have been evaluated. The most promising so far is the immunomodulating agent intravenous immunoglobulin. In a recent multicentre randomized, controlled trial in 135 PPS patients, the treatment group had greater muscle strength (in one selected study muscle), improved vitality, and higher physical activity. Patients with pain improved. Further studies are recommended.

Pyridostigmine, which can ameliorate neuromuscular transmission, was assessed in several studies, including a randomized multicentre trial on 126 PPS patients. There were no significant differences between the drug- and placebo-treated subjects with respect to health-related quality of life, isometric strength, fatigue and insulin-like growth factor (IGF-1) levels. A more recent single-centre randomized, controlled study of 67 PPS subjects also showed no significant differences between pyridostigmine and placebo-treated groups with regard to subjective fatigue, isometric strength and neuromuscular junction defects, but it did indicate a small improvement in walking performance. Modafinil, amantadine, high-dose prednisone, and recombinant human IGF-1 have all been researched in smaller studies but without evidence of significant benefit.



« Le système actuel des droits de l’homme était censé protéger et promouvoir les droits des personnes handicapées, mais les normes et mécanismes en place n’ont pas réussi à fournir une protection adéquate dans le cas particulier des personnes handicapées. Il est manifestement temps que l’ONU remédie à cette lacune. »

Louise Arbour, Commissaire aux droits de l’homme de l’ONU



“The current system of human rights was supposed to protect and promote the rights of those who are handicapped, but the norms and mechanisms in place have not succeeded in providing adequate protection in the case of handicapped people. It is high time that the United Nations attends to this failure.”

Louise Arbour, United Nations High Commissioner for Human Rights