

VOLUME 2, NO. 4

ETE/SUMMER 1990

Use of MESTINON in Post-Polio Fatigue

Dr. N.R. Cashman and Dr. D.A. Trojan

Fatigue is one of the major symptoms of the post-polio syndrome. Those who had polio frequently report severe generalized fatigue and new weakness on exertion, which improves with rest. These problems suggest a problem with the neuromuscular junction - the region where the motor nerve communicates with the muscle. The chemical signal between the nerve and the muscle is called acetylcholine.

We have used a medicine called Mestinon to increase the signal for muscle activation. Mestinon prolongs the effect of acetylcholine in the gap between the nerve and muscle. Mestinon, however, has many side effects and is virtually impossible to test in a "blind trial" in which neither the patient nor the doctor is aware of what medicine is being tested.

We recently completed a study showing that neuromuscular junction transmission can be improved on an EMG test by short-acting medicines that increase the lifetime of acetylcholine. This improvement appears to correlate statistically with the improvement in generalized fatigue that patients report with Mestinon.

Thus we now feel confident that the *Mestinon effect* is real and not due to the *placebo effect*. We are attempting to report these findings in a medical journal.

| "VISA SANTÉ" - RADIO-QUÉBEC |

L'émission de télévision "Visa-Santé" sur le syndrome post-polio, sera reprise à Radio-Québec, mercredi, le 1er août 1990, à 21h00.

The television program "Visa-Santé" on the post-polio syndrome will be replayed on Radio-Québec, Wednesday, August 1st, 1990, at 9:00 p.m.

QUEBEC POST-POLIO SYNDROME ASSOCIATION
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DU SYNDROME POST-POLIO

L'Usage du MESTINON pour la fatigue Post-Polio

Dr. N.R. Cashman and Dr. D.A. Trojan

La fatigue est l'un des symptômes majeurs du syndrome post-polio. Ceux qui ont eu la polio, se plaignent souvent d'une fatigue généralisée sévère accompagnée de nouvelles faiblesses, après l'effort, qui se résorbent avec du repos. Ces symptômes supposent un problème à la jonction neuromusculaire, la région où le nerf-moteur communique avec le muscle. Le signal chimique entre le nerf et le muscle s'appelle acetylcholine.

Nous avons employé un médicament appelé Mestinon pour augmenter le signal de l'activité musculaire. Mestinon prolonge l'effet de l'acetylcholine pour combler l'écart entre le nerf et le muscle. Mestinon, cependant a plusieurs effets secondaires et il est pratiquement impossible de vérifier par un essai à double issus dans lequel ni le patient, ni le docteur ne saurait quel remède est mis à l'épreuve.

Nous avons récemment complété une étude démontrant par un test (EMG) que la transmission de l'acetylcholine à la jonction neuro-musculaire, peut-être améliorée par un médicament à courte durée. Cette amélioration semble montrer une corrélation statistique avec une amélioration de la fatigue généralisée, par les patients utilisant le Mestinon.

Par conséquent, nous sommes maintenant convaincus que l'effet du Mestinon est réel, et non du à un effet placebo. Nous tentons de publier ces résultats dans un journal médical.

« DÉMÉNAGEZ-VOUS? »

Si vous n'avez pas encore avisé l'Association de votre changement d'adresse, et même si vous ne connaissez pas encore la date de votre déménagement, nous apprécierions en être avisé.

≡ GET TOGETHER ≡

A friendly supper is planned for our members (and friend or spouse)

When *Sunday, August 12, 1990*

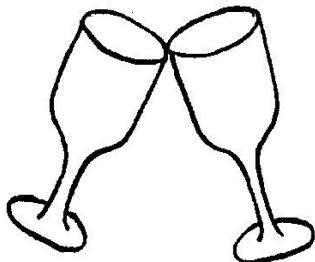
Where *Mother Tucker's Restaurant
(Accessibility)
6971 Côte-de-Liesse (737-0092)
Between Dorval & Decarie Circles
Take Hickmore exit.*

Time *4:30 p.m. (Early Birds)*

Cost *\$15.00 (tax & service included)*

To reserve call Claude or Claire Mercier at 334-5395 before August 1. Limited number of seats.

LET'S CHAT OVER A NICE DINNER



≡ RENCONTRE ≡

Souper amical (accompagné si désiré) de l'AQSPP.

Quand *Dimanche, 12 août 1990*

Où *Restaurent La Mère Tucker
(Accessible)
6971 Côte-de-Liesse (737-0092)
Entre les rond-points Dorval et Décarie.
Sortie Hickmore.*

Heure *16h30 (Soupe-tôt)*

Coût *15.00\$ (taxe, service inclus)*

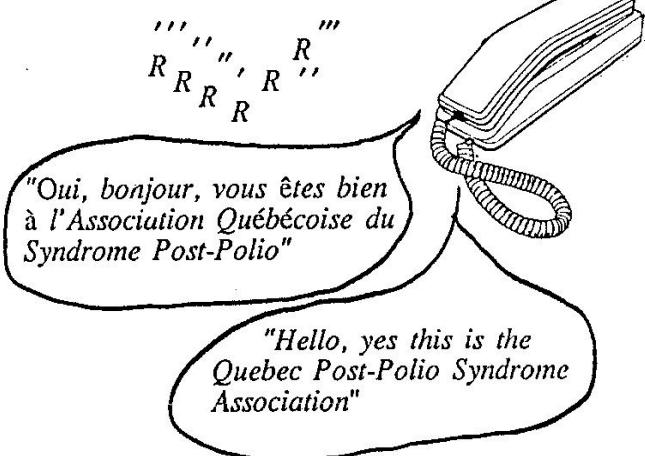
*Veuillez réserver avant le 1er août. Claire ou
Claude Mercier, Tél: 334-5395. Nombre de
place limité.*

**BIENVENUE - Retrouvons-nous pour une petite
jasette agrémentée d'une bouffe.**

« ARE YOU MOVING? »

If you have not yet notified the Association of your change of address, and even if you do not know your exact moving date, phone Joyce (366-4145) or Margaret (341-1924).

TELEPHONE



Présentation

Claire Mercier
334-5395



et sa précieuse collaboratrice
Françoise Wasson
636-0159

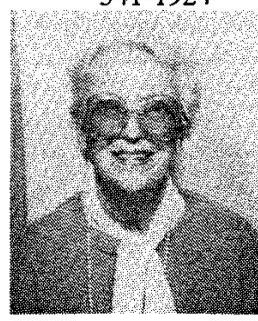


Introducing

Joyce Jerret
366-4145



and devoted assistant
Margaret Baly
341-1924



Let's have your comments or ideas for the newsletter. Our editorial volunteers would appreciate information and feedback from you. See address on page 4.

Sincères remerciements à M. Demo Courtis, propriétaire de l'Imprimerie PROLITH Inc., de Laval, pour sa généreuse contribution en offrant gratuitement la production de 5 000 dépliants "Que Savez-Vous au sujet de la Polio? L'avez-vous vu chez votre médecin?

Sincere thanks to Mr. Demo Courtis, owner of PROLITH Inc. (printer) for his generous contribution of 5 000 copies of our pamphlet "What Do You Know About Polio?" Have you shown it to your doctor?

Meet Mr. "Medicus"

By Mona Arsenault

I spent a very pleasant afternoon chatting with Mr. Jean Claude Bleau, the founder of Medicus. He formed his company in 1957 after a close friend had a very bad motorcycle accident and lost a leg. This friend said "*he would rather die than have a wooden leg*", a remark which so impressed Mr. Bleau that it wasn't long before he opened an outlet in one small room on Queen Mary Road. There he developed the first "space shoe" for an ice skater with problems. Today he has three stores operating from St. Joseph Blvd., St. Lawrence Blvd., and in Laval. His latest concept is a back brace, which is an air-filled belt that is comfortable and light to wear. Over the past twelve years he has worked on developing leg, arm and neck supports with the same concept.

The St. Joseph Blvd. outlet also has a shoe factory for custom-made footwear.

Mr. Bleau has another new concept in progress with the St. Luc Hospital Research and Development Centre. It is the "Team Approach" involving an orthosis specialist, a medical doctor, and the client, all working together to achieve the best results. The work in progress at the Centre is astounding and should be seen by all.

Jean Claude Bleau, a very compassionate man, has a special room on St. Joseph Blvd., which he refers to as his "museum", where he has many ancient braces and crutches. He hopes to amass enough equipment to make this an interesting room for you to view. It will help others to realize the progress from yesterday to today!

With their father as mentor, Mr. Bleau's son and daughter now play a major role in the business.

Rencontrez "M. Médicus"

par Mona Arsenault

J'ai passé un après-midi très agréable à causer avec Mr. Jean-Claude Bleau, fondateur de "Médicus". Il débuta sa compagnie en 1957 suite à un accident grave, subi par un ami, qui perdit l'usage d'une jambe. Une réflexion de celui-ci "*j'aimerais mieux mourir que d'avoir une jambe de bois*" le fit réfléchir. Sa carrière venait de commencer. L'ouverture de son premier magasin dans un petit local du Chemin de la Reine-Marie en marqua le début. C'est là qu'il développa le premier "soulier de l'espace" pour un patineur sur glace aux prises avec certains problèmes. Aujourd'hui il possède trois magasins: à Montréal, sur le boul. St-Joseph et le boul. St-Laurent, et un troisième à Laval.

Sa dernière création consiste en un soutien pour le dos, sorte de ceinture gonflée d'air, très légère et facile à porter. Depuis une douzaine d'années, il s'est appliqué selon ce même principe, à développer des supports pour les jambes, le cou et les bras.

Non seulement trouve-t-on un magasin sur le boul. St-Joseph, mais également une manufacture de chaussures faites sur mesure.

M. Bleau a développé une nouvelle formule, impliquant le Centre de Recherches de l'Hôpital St-Luc. C'est une approche d'équipe regroupant un spécialiste en orthèses, un médecin et le client travaillant étroitement ensemble en vue de meilleurs résultats....solution fantastique qui devrait être examinée de près par ceux qui travaillent dans ce domaine!

Personne fort sympathique, M. Jean-Claude Bleau me parle avec enthousiasme d'une salle spéciale, qui occupe une place de choix boul. St-Joseph. Son "musée", comme il l'a nommé, contient d'anciennes orthèses de différentes époques. L'endroit idéal pour réaliser le progrès accompli au cours des dernières années dans cette technique.

Le fils et la fille de M. Bleau jouent maintenant un grand rôle dans l'entreprise paternelle, sous la direction expérimentée du fondateur lui-même.

S.V.P. - Souvenez-vous de l'AQSPP dans votre TESTAMENT ou vos dons commémoratifs. Les fonds pour la recherche sont toujours nécessaires. Dites-le à vos parents et amis.

ROTARY
Ce que vous devriez savoir.

Plusieurs d'entre nous ont manqué les vaccins Salk et Sabin. Espérons que le reste du monde ne manque pas le programme de Rotary International Polio Plus qui veut immuniser les enfants du monde. Dans un message récent, George C. Fisher, PDG Coordinateur National de Polio Plus écrit:

"Bonne nouvelle! L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prédit que la polio sera éliminée d'ici l'an 2000. Dû non seulement au fait que Rotary International ait fourni \$250 millions pour l'achat de vaccins mais qu'il a fourni également l'infrastructure pour mettre en marche le programme de vaccination.

Le Rotary existe dans 168 pays du monde avec plus de 1 million voué à l'idéal du service. Au Canada on a recueilli plus de 10 millions. Chaque dollar contribué aidera à vacciner 8 enfants, s'assurant qu'ils puissent vivre à l'abri de la polio et à l'abri de la paralysie si commune chez ceux qui survivent."

OMS commença un programme intensif d'immunisation en 1974 avec l'objectif d'une vaccination d'enfants à l'échelle mondiale. C'est d'ailleurs dans cet effort que le Rotary concentre toutes ses ressources. Quel merveilleux programme! Si vous rencontrez un Rotarien ou une Rotarienne, exprimez-lui votre reconnaissance et vos félicitations.

Québec Post-Polio Syndrome Association
Association Québécoise du Syndrome Post-Polio
C.P. 745 Succursale Jean-Talon
Montréal, Québec, H1S 2Z5

Information: English - 366-4145, 341-1924
Français - 334-5395, 636-0159

FOLIO POST-POLIO-FOLIO - Mona Arsenault
Carmen Francoeur
Paul Van Daele
Claire Mercier
Audrey McGuinness
Sally Aitken

Registration No. 0751677-13-08
No. d'Enregistrement 0751677-13-08

ROTARY
Something you should know.

Many of us missed the Salk and Sabine vaccine. Let's hope the rest of the world doesn't miss the Rotary International's Polio Plus program to immunize the children of the world. In a recent letter, George C. Fisher, PDG National Coordinator for Polio Plus, wrote:

"Great News. The World Health Organization (WHO) predicts that polio will be eradicated by the near 2000. This is chiefly because Rotary International has not only provided over \$250 million for the purchase of vaccine, but has provided the infrastructure to carry out vaccination programs.

Rotary is in 168 countries of the world with over 1 million Rotarians dedicated to the ideal of service. In Canada we raised approximately \$10 million. Each dollar contributed will provide vaccine to immunize eight children, making sure that they may live free from polio and free from the paralysis which is so common in those who survive."

WHO began an expanded program on immunization in 1974 with the goal of world-wide child immunization and it is this effort into which Rotary is integrating its resources. What a wonderful project. If you meet a Rotarian, extend your appreciation and congratulations.

INFORMATION ABOUT HOUSING

Your local CLSC will advise and help you. Homecare is its specialty.

Describe the information you need and the Canadian Housing Information Centre, Canada Mortgage and Housing Corp., 682 Montreal Road, Ottawa, Ont. K1A OP7, will send you the appropriate documentation.

Contact Société Logique, 3250 St-Joseph Blvd. East, Montreal, H1Y 3G2. Tel: 522-8284.

Your municipality might help you with the Canada-Quebec Rehabilitation Assistance Program (known as PARCQ in Quebec) in adapting your home.

If your apartment, home or room has become too expensive and you are over 60, LOGIRENTE might be for you. Contact Revenue Quebec or your local senior centre for information.

L'INFORMATION SUR LE LOGEMENT

Votre CLSC local. Vous dirigera et vous aidera. Les soins à domicile sont leurs spécialités.

Ecrivez à Centre Canadien d'Information sur le logement, Corporation Canadienne d'Hypothèque et de Logement, 682 Chemin Montréal, Ottawa, Ont., K1A OP7.

Contactez Société LOGIQUE à 3250 boul. St-Joseph E., Montréal, Qué., H1Y 3G2, Tél: 522-8284

Votre municipalité pour l'assistance à l'adaptation de domicile (Programme PARCQ, Programme d'aide à la restauration Canada-Québec).

Revenu Québec - si le coût du logement est trop élevé et que vous avez 60 ans ou plus, le programme LOGIRENTE est peut-être pour vous.

UNIVERSAL ACCESSIBILITY

LOGIQUE believes in *universal accessibility* and has established norms that take into account the needs and activities of the whole population, including parents with strollers, people with packages, the frail and elderly, those who have intellectual or sensorial deficiencies and, of course, the physically disabled.

For many with polio handicaps, accessibility means much more than physical barriers. Every year the Secretary of State of Canada offers a Five Star Community Awards program to recognize and honor communities that have demonstrated a commitment to integrate people with disabilities into their entire daily routine. This means accessibility to transportation, housing, employment, recreation and education. This Awards program is sponsored by the National Access Awareness Week Committee of the Federation of Canadian Municipalities in an effort to encourage initiatives at the local level to fully integrate the *physically and intellectually challenged* into community life.

Does your community participate in National Access Awareness Week? If you feel your city, town or village should be doing more for the handicapped, get in touch with your Mayor or City Councillor and offer to help them develop policies that will lead towards universal accessibility. Write to the Post Polio Folio and let us know what you are doing. Our address is on page 4.

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

LOGIQUE croit à l'accessibilité des personnes handicapées et a établi des normes qui tiennent compte des besoins et activités de la population en général, qui comprend des parents utilisant une poussette, des gens avec des paquets, la personne âgée fragile, ceux (celles) qui ont des déficiences intellectuelles et sensorielles et évidemment les personnes handicapées physiquement.

Pour plusieurs handicapés par la polio, l'intégration signifie beaucoup plus que des barrières physiques. Chaque année, le Secrétaire d'Etat au Canada offre "Le Prix de la Communauté Cinq Etoiles", programme conçu pour souligner et reconnaître l'implication des communautés cherchant à intégrer les personnes ayant une déficience dans leur routine journalière. Ce qui veut dire l'accessibilité aux transports, logement, emploi, loisirs et éducation. Ce programme de Récompenses est commandité par le Comité de La Semaine Nationale pour l'Intégration des Personnes Handicapées de la Fédération des Municipalités Canadiennes, dans un effort pour encourager des initiatives au niveau local, afin d'intégrer complètement dans la vie communautaire, tout individu physiquement ou intellectuellement atteint.

Votre communauté participe-t-elle à cette semaine d'intégration? Si vous croyez que votre ville ou votre village pourrait plus pour les handicapés, contactez votre Maire ou Conseiller Municipal et offrez votre aide pour développer des politiques conduisant à cette intégration universelle. Ecrivez à Post-Polio Folio et dites-nous ce que vous faites.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - MAI 1990

Les rencontres de l'AQSPP sont l'occasion d'approfondir notre compréhension sur les effets tardifs de la polio et d'apprendre des experts et de chacun(e) de nous, comment en tirer le meilleur parti. Si vous n'avez pu assister à la réunion de mai, nous espérons que vous serez présent à celle de l'automne, 22 septembre.

En ce samedi, 5 mai, nous avons été enrichis par le récit émouvant de Micheline Piotte, psychologue, sur son déficit personnel, nous relatant les sept phases de son combat à accepter les restrictions de son handicap, résultant d'une maladie rare, affectant son système nerveux-sensoriel. La similitude entre sa situation et celle des personnes ayant eu à lutter contre les effets tardifs de la polio (ou sont actuellement aux prises avec ceux-ci) étaient frappante. Si la copie de cette conférence "Faire face à une invalidité" vous intéresse, appelez ou écrivez à l'Association.

La Présidente, Mona Arsenault, et un membre de la direction, Carmen Francoeur, ont fait une description officielle sur le terme "être handicapé".

M. Malcolm St-Pierre a fait un exposé au nom de l'Office des personnes handicapées du Québec sur l'adaptation des maisons, lieux de travail, etc., avec des besoins particuliers.

MÉDICUS a exposé les produits disponibles dans leur trois succursales (voir récit spécial sur M. Bleau) de tout: de la canne à l'appareil "brasse-cartes".

Au cours de la pause-santé, il nous fut possible de visionner une cassette-vidéo Logique encourageant le concept de l'accessibilité universelle.

Mme Micheline Piotte a écrit un livre "AU DELA DU MUR" publié par L.B. Publishers.

Avis aux membres de la ville de QUÉBEC. Possibilité prochaine de former un chapitre AQSPP à Québec, pour desservir la ville et la région. Si intéressé, veuillez contacter Monique Couillard, Carrefour Adaptation, Québec. Tel: 522-1251.

GENERAL MEETING - MAY 1990

The QPPSA meetings provide the ideal opportunity to deepen our understanding of the late effects of polio and to learn from experts, and each other, how best to manage. If you didn't make it to the May 5 meeting, we hope to see you at the next meeting on September 22.

On May 5, Micheline Piotte, Psychologist, enlightened us with her very personal description of the seven stages in her fight to accept her handicap and limitations resulting from a rare illness that affected her sensory nervous system. The similarities of her situation to those who have dealt with or are presently grappling with the post-polio syndrome were striking. If you would like a copy of her speech "Dealing with a Disability", write or call the Association.

QPPSA President, Mona Arsenault, and Board Member, Carmen Francoeur profiled what is meant officially by the word handicap.

Mr. Malcolm St. Pierre spoke for the Office des personnes handicapées du Québec about adapting residences to meet special needs.

MÉDICUS displayed the products that are available in their three locations (see separate story, page 3, about Mr. Bleau) everything from canes to card-shuffling machines.

During the refreshment break we were able to view a video from Logique which promotes the concept of *universal accessibility*.

A FANTASY - The weightlessness of space.



UNE FANTAISIE - L'apesanteur de l'espace.

© 1987 CRCD, Audrey King "There's Lint in your Bellybutton!"