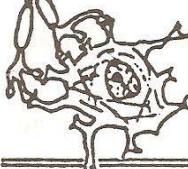


# FOLIO POST-POLIO-FOLIO



VOLUME 2, NO. 6



ÉTÉ/SUMMER 1991

## HANDICAP INVISIBLE/HANDICAP VISIBLE par Claire Mercier

Suite à une polio bulinaire spinal contractée à l'âge de 26 ans (alors jeune mariée, mère d'un fils d'à peine deux ans), je me suis rendue compte, au fil des ans, des nombreux avantages d'avoir vécu une enfance normale, c'est-à-dire capable de courir, jouer, sauter à la corde, courir après les papillons sans avoir eu recours aux orthèses, béquilles ou cannes qui fut le lot de bien des enfants atteints par la polio, dès les premières années de leur vie. Puis les souvenirs agréables d'une adolescence pleine d'activités diverses: randonnées à pied avec des copains(ines), excursions en canot, à bicyclette, danse, ou simplement la liberté de me déplacer rapidement quoi! sans même penser à ceux qui en étaient incapables.

Puis sans avertissement, à 26 ans, le malheur frappe! transformant subitement ma vie et celle de ma petite famille. La polio bulinaire spinal fait ses ravages me laissant aussi impuissante qu'une marionnette sans ses cordes. Cependant, tôt après la phase aiguë de la maladie, j'ai la chance de commencer un programme intensif de réadaptation sous la directive experte du Dr Gustave Gingras. Graduellement je retrouve l'usage de mon bras gauche et ma jambe gauche. Après d'incroyables difficultés, remplis de hauts et de bas, mais toujours soutenue par les encouragements de mon mari, une foi inébranlable et un désir féroce de survivre, au bout de deux ans, je parviens à réapprendre à respirer convenablement, à boire et à manger. Le défi le plus exhaltant fut celui de réapprendre à parler alors que mon petit garçon balbutiait ses premiers mots.

Mais la vie me réservait d'autres surprises, d'autres défis! L'accouchement naturel d'une belle fille quelque sept ans plus tard nous comble de joie, mon mari et moi.

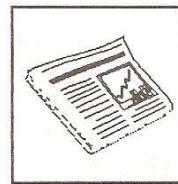
Mais toujours soumise à une insuffisance respiratoire (cause de complications sans nombre) doublée des problèmes de déglutition, accentuée bien sûr dans les moments de fatigue ou de stress, je demeurais l'handicapée invisible! D'ailleurs combien de fois ne m'a-t-on pas félicitée de m'en être sortie si bien.

Mais le syndrome post-polio m'attendait au détour et allait rétablir la situation.

Il y a cinq ans, alors que je m'installais allègrement dans mon rôle de grand-mère, j'ai dû faire face, comme bien d'autres, aux effets tardifs de la polio. S'ajoutent des difficultés accrues à avaler, avec toutes les complications que cela comporte, et une perte appréciable de force au niveau

des bras et des jambes, mettant graduellement en danger mon équilibre, m'obligeant actuellement à faire usage d'une canne. Je devins alors une handicapée visible.

Impossible désormais de soulever dans mes bras ma petite-fille chérie ou de courir à ses côtés, lors d'une chasse aux papillons. Mais qu'importe! Je fais partie maintenant des "survivantes visibles de la polio". Fini la clandestinité!



## GOOD NEWS!

To be found in the 1989 medical textbook "Human Anatomy and Physiology" by Elaine E. Marieb is a full page on the post-polio syndrome. What a break-through. It is admitted that the "baffling symptoms (of pps) were dismissed as flu or as a psychosomatic illness or they were misdiagnosed as multiple sclerosis, arthritis, lupus or Lou Gehrig's disease". It continues: "Post-polio syndrome progresses slowly, and it is not life threatening. Currently its victims are advised to conserve energy by resting more and by using devices such as canes, walkers, and braces to support their wasting muscles. A major concern is determining how much muscle rest is required, so that muscle atrophy is not accentuated by disuse or atrophy."

We are grateful to Vicki for this information. We count on you, our readers, for news, ideas, and personal accounts of how polio has challenged you. PLEASE let us hear from you.

## SAVIEZ-VOUS QUE?... DID YOU KNOW?

Notre conseiller médical, le Dr Neil Cashman, obtiendra sa citoyenneté canadienne dès la fin de juin 1991.

WELCOME



BIENVENUE

Our medical adviser, Dr. Neil Cashman, will become a Canadian citizen at the end of June 1991.

# ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION

## A SUCCESS STORY - WITH A CHINESE TWIST

*This is a story about a charming woman and successful restauranteur, and about her struggle with post-polio syndrome. Her symptoms appeared at a time in her life when she was extremely busy and caused severe stress in her mid-life. Misdiagnosed, she rejected the suggested treatment. After much consultation and advice, she headed all the way to Hong Kong to learn an "alternative" therapeutic exercise program which has enabled her to regain strength and energy. It is hoped her experience will be an inspiration.*

In 1967 Hazel came to Montreal from Taiwan to be a hostess at the Chinese Pavilion at Expo. It was there she met Chuck Mah. They subsequently married and had two wonderful sons. In 1981 she opened the very popular and successful Montreal restaurant, Piment Rouge, which in 1988 they moved into the prestigious "LeWindsor" as well as into another location on Laurier Avenue.

It was at this hectic period of the Mahs' lives that Hazel's indefatigable attention to quality and customer service, as well as to her family, took its toll. She was exhausted, constantly in pain, her balance was affected by a persistent "ringing" in her ears; her left hand was often numb and her knees were unexpectedly buckling under her 125-pound frame. Doctors were at a loss to diagnose anything beyond spurs and fatigue. They even suggested her symptoms might be psychosomatic. Her family were pillars of strength and support through this difficult period. A few years ago she was operated on for calcium deposits on her knees, but her fatigue, weakness and near depression didn't let up. She eventually found Dr. Irene Kupfersmidt, who suggested she was suffering from post-polio syndrome. She was then referred to two specialists; the prescribed treatment brought only temporary relief.

After much reflexion and sound advice from her son, she finally went to Hong Kong in the spring of 1990 where she was taught Qigong breathing and therapeutic exercises. She returned a few more times and became very familiar with the technique. At first she could hardly stand upright. Today she can stand like a flamingo on the same leg that had been letting her down. Hazel's improvement came from her commitment and perseverance and the good training she received from her Master in Qigong. (A Master in China is one who trains people in Chinese exercises.) "My Master just helps people become what they are able to be" said Hazel.

Qigong has a long history in China, dating back to about 300 B.C., and is described as a therapeutic and preventive sport, regulating blood and energy. It attempts to prevent and/or treat illnesses.\*

Of the five levels of Qigong exercises, Hazel now masters four of them. She is a glowing example of how

proper breathing exercises and body movements can improve strength and energy levels. Her husband, Chuck, joins her twice a day (morning and afternoon) in doing the exercises, but never at night because that would make sleep impossible.

Now Hazel has the energy to face her everyday challenges. Would the Qigong method, new to us in the West, but familiar for many centuries in the Orient, open new doors for anyone looking for other alternatives? .....

*\*(Therapeutiques par le Qigong", La Revue Francaise de Medecine Traditionnelle Chinoise, 143, pp.261-275 (1990).)*

\*\*\*\*\*

**"A strong determination to get the best out of life, a keen desire to enjoy what one has, and no regrets if one fails; this is the Chinese genius for contentment."**

Lin Yutang (1895-1976)

**"Une forte détermination pour obtenir le meilleur de la vie, un ardent désir de jouir de ce que l'on a, et pas de regret pour ce qui manque; c'est le génie chinois du contentement."**

\*\*\*\*\*

## UNE RÉUSSITE IMPRESSIONNANTE

(Traduction par Claire Mercier)

*Voici l'histoire d'une femme charmante aux prises avec les effets tardifs de la polio. Les symptômes apparaissent au cours de sa vie après une période extrêmement difficile et exténuante. D'abord mal diagnostiquée, elle rejette le traitement suggéré, s'en suivent plusieurs autres consultations et conseils qui la conduisent finalement jusqu'à Hong Kong où elle se soumet à une médecine alternative (massages spéciaux/exercices respiratoires) qui lui redonne force et énergie. Espérons que cette expérience servira d'inspiration.*

En 1967, notre amie Hazel, hôtesse de Taiwan au pavillon de Chine à l'Expo '67, fait la rencontre de Chuck Mah qu'elle épousera par la suite. De cet union naîtra deux enfants merveilleux.

De 1981 à 1988, Hazel et Chuck mettent en opération le restaurant le Piment Rouge - qu'on déménage en 1988 dans l'ancien hôtel Windsor remis à neuf puis un autre sur l'avenue Laurier.

Mais la tâche épuisante de la restauration, ajoutée

à l'éducation des enfants, viennent à bout de la résistance de Hazel. Constamment épuisée et souffrante, elle cherche auprès des médecins la cause de ses nouveaux problèmes; à plusieurs reprises on lui parle de symptômes psychosomatiques. De plus, à la même époque, des dépôts de calcium aux genoux nécessitent une opération; celle-ci n'apporte aucune solution à sa faiblesse, sa fatigue, son état dépressif.

Finalement, une visite chez le Dr Irene Kupferszmidt amène le diagnostic du syndrome post-polio. Le traitement prescrit n'apporte qu'une amélioration temporaire. Après mûres réflexions et sur les conseils avisés des membres de sa famille, elle s'envole vers Hong Kong en 1990, afin de se familiariser avec le Qigong\*, méthode chinoise comportant massages, exercices respiratoires, etc. Elle retourne, par la suite compléter cette nouvelle approche. Au début, elle pouvait à peine se tenir debout. Aujourd'hui elle soutient la pose de "flamingo" sur la jambe qui avait peine à la soutenir auparavant. L'amélioration survint suite aux massages en profondeur et à une technique spéciale de respiration.

Le Qigong remonte en Chine depuis 300 ans avant J.-C. Cette méthode est décrite comme sport thérapeutique et préventif, régularisant le sang et le flot d'énergie aidant ainsi à prévenir et/ou à soigner la maladie.

Des cinq échelons du Qigong, Hazel en maîtrise maintenant quatre. Elle est l'exemple vivant des effets bénéfiques d'un entraînement d'exercices respiratoires appropriés et de mouvements corporels pouvant augmenter force et énergie. Avec son mari, Chuck, ils s'efforcent ensemble, d'exécuter ces exercices deux fois par jour matin/après-midi, mais non le soir car le sommeil pourrait s'avérer difficile à obtenir. Hazel a maintenant l'énergie nécessaire pour faire face à ses défis quotidiens.

Le Qigong, méthode nouvelle pour nous Occidentaux mais familière depuis des siècles aux sages Orientaux, ouvrirait-elle des avenues insoupçonnées pour quiconque cherche d'autres alternatives? ....

\*Thérapeutiques par le Qigong. La Revue Française de Médecine Traditionnelle Chinoise, 143, 261-175 (1990).

#### Editors' Request

If you have a story to tell about coping with polio or the post-polio syndrome, or if you have something you would like to share with Folio readers, please address them to 95 Arlington, Westmount, Que., H3Y 2W5.

#### WONDER NOT

Wonder not what lies ahead  
Wonder not what be instead  
Each day this life does shorter grow  
And as you live you learn to know  
To wonder not.

Wonder not of yesteryears  
Wonder not about the tears  
For there too were happy days  
And life is really just a maze  
So wonder not.

Wonder not about the strife  
Wonder not - just fill this life  
By doing all within your power  
Make it bloom full as a flower  
And wonder not.

Wonder not when day is done  
Wonder not what is to come  
Give thanks for all you've gained thus far  
While guided by that twinkling star  
Oh, wonder not.

Audrey F. McGuinness

#### MORE GOOD NEWS! Ladies and Gentlemen



If you have trouble finding clothes that are attractive, comfortable and relatively easy to put on, clothes that wear well in a wheelchair, try calling collect for a free catalog from AVENUES Tel: (805) 388-7668. A portion of your order will support the Ability Fund Canada.

#### BONNE NOUVELLES Hommes et Femmes

Si vous éprouvez de la difficulté à dénicher des vêtements attrayants, confortables et relativement faciles à porter dans une chaise roulante, appelez à frais virés (pour obtenir un catalogue gratuit) à AVENUES au (805) 388-7668. Une partie de votre commande sera versée aux Fonds de Réadaptation du Canada.

## PRESCRIPTION POUR FATIGUE

(Traduction par Claire Mercier)

Résumé d'un exposé donné par Jane Dummer, à la 5<sup>e</sup> Conférence Internationale de la Polio et de vie autonome" à St. Louis, tiré du Réseau de Nouvelles, Printemps 1990, Vol.6, #2.

"Je suis qualifié pour parler de la fatigue, parce que je m'affaiblie tout de suite après le lunch" dit Jane Drummer.

"J'ai eu la polio il y a quelques années et m'en tirai assez bien avec une canne et une orthèse pendant environ 30 ans. J'ai toujours été limitée dans ce que je faisais, mais à l'intérieur des paramètres de ma limitation, j'ai été capable de mener une vie relativement normale. Il y a environ une dizaine d'années, j'ai commencé à ressentir de la faiblesse et de la douleur. La plupart d'ailleurs était dans ma bonne jambe. J'ai été très inquiète mais ne fut pas très consciente de ma fatigue générale jusqu'au jour où, revenant d'une réunion, à mi-chemin, ma meilleure jambe se mit à trembler. Je m'arrêtai soudain, et dû m'asseoir. Après quelque temps de repos, je retournai en boitant à mon bureau et restai là, totalement abasourdie, pendant une couple d'heures, réfléchissant. "Ca y est! Tu as besoin d'un fauteuil roulant" me dis-je. Ce qui fut fait l'après-midi même. Le jour suivant, je retournai au même endroit, en fauteuil roulant et en revint fraîche et dispose comme au départ, j'étais émerveillée! Je pus continuer à travailler le reste de l'après-midi. Après une période de 3 ou 4 ans, j'en vins à diminuer mes activités pour prévenir une fatigue chronique générale, dont je ne soupçonnais même pas l'existence, c'est évident que la fatigue est mon problème principal. Cela met un impact sur mon travail, ma vie sociale. J'ai fait une sieste aujourd'hui avant le lunch, voilà pourquoi je suis capable d'être ici!"

"Ce qui m'aide le plus, c'est le repos. J'ai demandé d'avoir une période de repos durant mon heure de lunch - j'ai trouvé difficile d'aller demander cette permission, mais je l'ai fait et on a accepté. Environ 3 semaines plus tard ma surveillante me dit: "Jane, je ne suis pas sûre que cette période de repos fonctionne bien pour toi. Avant, que tu ne te reposes, tu étais docile et tranquille tout l'après-midi. Maintenant, je ne sais jamais à quoi m'attendre!"

"Ce qu'il y a de pire au sujet de la fatigue c'est cet assaut sur votre estime personnelle. Tout à coup, vous ne pouvez plus faire ce que vous aviez toujours fait. Nous devrez peut-être faire du travail à temps partiel ou renoncer à cette promotion de peur qu'elle ne soit trop exigeante. Ces circonstances peuvent blesser l'estime de soi. Le truc est de garder le plus de contrôle possible. Changez votre mode de vie et voyez si cela vous convient. Je fais des expériences; si elles ne fonctionnent pas bien pour moi, je laisse tomber et j'essaie de trouver mieux. J'essaierai de me dénicher un travail à temps partiel ou de considérer une pension d'invalidité et de me trouver quelques passe-temps pas trop fatigants. J'essaie

de me concentrer sur la qualité de vie, de garder mon sens de l'humour et d'apprendre. J'essaie d'écouter mon corps, de ne pas dénier ce qui m'arrive et de m'ajuster en conséquence."

## PRESCRIPTION FOR FATIGUE

(summarized by A. McGuinness)

"I am qualified to speak on fatigue because I fade right after lunch," said Jane Dummer.

"I had polio many years ago and did fine with a brace and cane for about 30 years. I've always been limited in what I could do, but within the parameters of my limitation I was able to carry on a fairly normal existence. About ten years ago I started to develop weakness and pain. Much of it was in my better leg. I was very concerned, but was not aware that I had overall fatigue until the day I was coming back from a meeting. About halfway back my better leg started to shake. I stopped dead in my tracks. I had to sit down. After I rested, I limped back to my desk and sat in a state of "zombie'ism" for about two hours, thinking, "This is it! You need a wheelchair". I bought a wheelchair that afternoon. The next day I rode to the same place and back in my wheelchair and was amazed! I came back as rested as when I had left and was able to work for the rest of the afternoon. Over a period of three or four years I had gradually been curtailing my activities to deal with chronic overall, unaccustomed fatigue and I didn't even know I was doing it. It is obvious that fatigue is my main problem. It's had an impact on my job, on my social life. I had a nap before lunch today, and that's why I'm here".

"What helps me the most is rest. I asked if I could take a rest period on my lunch hour at work. I was nervous and it was hard to go and ask, but I did, and they agreed. About three weeks later my supervisor said, "Jane, I'm not sure this rest period is working out. Before you started to take that nap you were so docile and quiet all afternoon. Now I don't know what you are going to stir up!"

"One of the biggest things about fatigue is its assault on your self-esteem. You suddenly cannot do what you have always done. You may have to work part-time or forego the promotion because the job might be too taxing. These circumstances can hurt your self-esteem. The trick is to take as much control as you can. Alter your life-style and see what works for you. I try things and if they don't work I drop them and try something else. I am going to look at part-time work, think about disability retirement, and look at some hobbies that aren't so taxing. I'm trying to focus on quality of life, retain my sense of humor, and learn. I'm trying to listen to my body, not deny what's going on, and live within it."

The above is a summary of a talk given by Jane Dummer at the Fifth International Polio and Independent Living Conference in St. Louis, taken from Polio Network News, Spring 1990, Vol. 6, No. 2.

Félicitations à Lise Ouellet pour l'organisation du souper au Mirada, rue Sherbrooke. Un véritable succès. Il faudra recommencer!

Thank you, Lise Ouellet, for organizing the successful get-together at the Mirada Restaurant. It was a great evening and we all look forward to the next outing.

#### MERCI - THANKS - FÉLICITATIONS

Rapport de la campagne de financement.  
Fund raising campaign report.

Les membres avec leur Parade des Huards Members" March of Loonies	\$1282
--	--------

Campagne publique Public campaign	\$4190
--------------------------------------	--------

Pictured below is Mona Arsenault, President of the Polio Quebec Association, presenting the fruit of this fund-raising effort, a cheque of \$5,000, to Dr. Neil Cashman for research into the post-polio syndrome.

Mona Arsenault, présidente de l'Association Polio Québec, présente un chèque de \$5,000 au Dr. Neil Cashman pour la recherche sur le syndrome post-polio. Merci à ceux qui nous appuient.



#### FATIGUE AND PAIN IN LOWER LIMBS AND BACK

By Normand Bergeron

These symptoms are regularly found amongst people who are in good health, particularly amongst women. Why? There are as many men as women who have a weakness in their feet or ankles, but it is women (80%) who experience the most pain and fatigue from a weakness. Why?

The primary reason stems from shoes. Women's shoes are the culprit for much discomfort. They are usually designed to appeal to the eye, without proper respect for the foot! They often impede the normal functioning of the foot and offer little stability. Long walks with shoes such as these are exhausting and often bring on acute fatigue, accompanied by muscle aches in the legs, foot joints, ankles, knees and the lumbar region of the back. I believe that these symptoms are just as prevalent amongst those who have not had a serious ailment as amongst those who have.

So, if polio has more or less harmfully affected the lower limbs, they will be more predisposed to fatigue and pain because often twice as much energy is needed, particularly if work requires walking or standing for long periods of time....healthy muscles working twice as much to compensate for the weak ones.

Shoes must therefore offer comfort and stability. There are all kinds of braces and artificial limbs. In most cases, these devices are well designed and adjusted, but they can lose their efficiency if worn in shoes offering little support or stability. Some people have adequate shoes with outdated braces, or shoes that have improperly balanced lifts, all of which produce the same negative results.

Needless to say, proper shoes and bracing are not the cure-all. Nevertheless, if the lower limbs are more stable and balanced it will result in spending less energy. This, in turn, will favour completely or in part, according to each individual's problem, the end of fatigue and pain, both of which are ruinous to many.

If YOU have problems with your feet, you must first make certain that your shoes offer adequate support for your arches, ankles and heels. Your shoes must have a large enough base to provide stability.

#### FATIGUE ET DOULEURS AU MEMBRES INFÉRIEURS ET AU DOS

par Normand Bergeron

Nous rencontrons ces symptômes régulièrement chez des gens généralement en bonne santé et plus particulièrement chez les femmes. Pourquoi? Pourtant il existe autant d'hommes que de femmes qui présentent des faiblesses au niveau des pieds et des chevilles, mais ce sont les femmes (80%) qui souffrent le plus de ces douleurs et

fatigues. Pourquoi?

**La cause première: les chaussures.** Oui, les chaussures pour dames sont responsables de beaucoup de ces malaises. Elles sont généralement conçues pour plaire aux yeux; ne respectent pas la forme naturelle du pied; entravent le fonctionnement normal de la démarche et n'offrent aucune stabilité. De longues marches avec de telles chaussures ont pour conséquences une dépense énergétique souvent plus grande, entraînant une fatigue accrue souvent accompagnée de douleurs musculaires dans les jambes, aux articulations des pieds, chevilles, genoux et dos (région lombaire). Nous constatons que ces symptômes se manifestent même chez des gens n'ayant pas été atteints de maladies importantes ou n'ayant subi aucun traumatisme sérieux.

Alors si la polio a causé des dommages plus ou moins importants au niveau des membres inférieurs, vous serez beaucoup plus prédisposés à ces fatigues et douleurs, car vous dépenserez deux fois plus d'énergie, surtout si vos occupations vous obligent à marcher ou à être debout longtemps, les muscles en santé travaillant deux fois plus fort pour compenser à la déficience.

Vos chaussures doivent donc vous offrir stabilité et confort. Nous rencontrons beaucoup de gens ayant des appareillages orthopédiques: orthèses plantaires, orthèses tibiales, orthèses fémorales, orthèses de genoux, etc. Dans la plupart des cas, ces appareillages sont très bien conçus et ajustés mais ils perdent leur efficacité parce qu'ils sont portés dans des chaussures inadéquates n'offrant pas le soutien et la stabilité nécessaire pour compléter le rendement maximal de l'orthèse. Nous rencontrons aussi des gens ayant des chaussures adéquates avec des orthèses désuètes ou des chaussures avec des surélévations débalancées et nous nous retrouvons avec les mêmes résultats négatifs.

Bien sûr, les chaussures et orthèses ne peuvent remédier à tous les problèmes, mais si les membres inférieurs sont plus stables et équilibrés, il en résultera sûrement une dépense moins grande d'énergie qui favorisera la disparition, en tout ou en partie, selon chaque individu, de ces fatigues et douleurs qui empoisonnent la vie de beaucoup de gens.

En conclusion, la première chose à faire si vous rencontrez ces problèmes, est de vérifier si vos chaussures vous offrent un soutien adéquat au niveau des arches, des chevilles et des talons, ceux-ci ayant une base assez large pour offrir une meilleure stabilité.

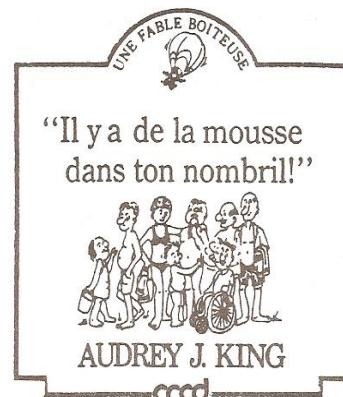
\*\*\*\*\*

#### Greek Wisdom

*One must not tie a ship to a single anchor, nor life to a single hope.*  
(Epicurus)

---

**IL Y A DE LA MOUSSE DANS TON NOMBRIL** est un livre précieux d'Audrey King, traduit par notre douée vice-présidente, Claire Mercier. Une fois de plus, Claire a fait une contribution importante à Polio Québec et aux gens qui ont un handicap. Elle a traduit cette "Fable boiteuse" avec l'attention minutieuse et tendre, plus que ne l'aurait fait une professionnelle. Pour obtenir une copie de ce livre, envoyez un chèque de 8.20\$ (frais de poste inclus) à l'Association Polio Québec (a/s Claire Mercier).



**THERE'S LINT IN YOUR BELLYBUTTON** has just been lovingly translated into French by our Vice-President, Claire Mercier. To obtain a copy, send a cheque for \$8.20 (which includes postage) to Polio Quebec Association, c/o Claire Mercier, stating clearly whether you wish a French or an English copy.

---

**FATIGUE IN POST-POLIOMYELITIS SYNDROME**  
by Drs. D. Trojan, D. Gendron and N.R. Cashman  
Montreal Neurological Institute

*An abstract of a speech delivered by Dr. Daria Trojan at the General Meeting of the Polio Quebec Association on May 4, 1991.*

Post-polio syndrome (PPS) is a clinical syndrome of new weakness, fatigue, and pain decades after recovery from paralytic poliomyelitis. Fatigue is a common complaint in PPS, and occurs in the majority of patients with new symptoms. Fatigue is also one of the most common symptoms for which post-polio patients, and indeed the general population, seek medical attention. The causes of fatigue are numerous and include depression, infectious diseases, hematological disorders, chronic pulmonary disease,

and chronic cardiovascular disease. Since post-polio patients are as susceptible to any of these medical disorders as the general population, these possible causes should be considered first. If no other causes are found, then fatigue may be due to PPS in a person who had polio.

Fatigue in PPS can be manifested as either a generalized (or central) fatigue, or a localized muscle fatigability (or peripheral fatigue). Muscle fatigability is defined as increased weakness on exertion, improving with rest. Frequently, both types of fatigue occur concurrently in an individual patient. Possible causes of central or generalized fatigue in post-polio patients are chronic pain, depression, "type A" behavior, involvement of the reticular activating system at the time of acute polio, sleep disorders, respiratory dysfunction, fibromyalgia, and muscle fatigability. Possible causes of peripheral fatigue in post-polio patients are defects within the motor unit (a motor nerve cell together with all the muscle cells that it supplies). Examples of such defects are metabolic exhaustion of massively oversprouted motor neurons, neuromuscular junction transmission defects, and muscle abnormalities.

The treatment of PPS should consist of a multi-faceted approach. In a particular patient, treatment can involve one or any number of the following possibilities: (1) treatment of any associated medical conditions, (2) treatment of musculoskeletal pain and joint instabilities (can include medication, weight loss, physical modalities, physiotherapy, pacing, orthopedic procedures, and mobility aids), (3) general health measures such as adequate rest and nutrition, (4) frequent rest periods or naps throughout the day, (5) energy conservation techniques and work/home adaptations, (6) a carefully supervised exercise program, (7) avoidance of muscular overuse, (8) psychological support and counselling, and (9) a research medication, pyridostigmine. Our present research efforts at the Montreal Neurological Institute involve the use of pyridostigmine in PPS, development of a possible diagnostic test for PPS, epidemiological studies of PPS, and basic science research on motor neuron physiology.

#### LA FATIGUE DU SYNDROME POST-POLIO

par

D.A. Trojan, M.D., D. Gendron, M.D., N.R. Cashman, M.D.  
de l'Institut neurologiques de Montréal

Résumé d'un discours à l'Assemblée Générale de l'Association Polio Québec le 4 mai.

Le syndrome post-polio (SPP) est un syndrome clinique qui se caractérise par une nouvelle faiblesse musculaire, fatigue, et douleur, apparaissant des décennies après la récupération d'une poliomyélite paralytique. La fatigue est un symptôme commun du SPP que l'on rencontre

chez 59-89% des patients présentant des nouveaux symptômes. La fatigue est aussi le symptôme le plus commun pour lequel les patients post-polio, de même que la population en général, sont portés à consulter un médecin. Les causes de fatigue sont nombreuses et incluent dépression, maladies infectueuses, hémopathies, maladies pulmonaires chroniques, ainsi que maladies cardio-vasculaires chroniques. Les patients post-polio étant tout aussi susceptibles à ces maladies que la population en général, ces causes possibles de fatigue devraient être considérées en premier. Une fois ces causes éliminées chez le patient post-polio, la fatigue peut être attribuée au SPP.

La fatigue du SPP peut se manifester soit comme fatigue généralisée (ou centrale), soit comme fatigue musculaire localisée (ou fatigue périphérique). La fatigue musculaire se caractérise par une faiblesse accentuée par l'effort et s'améliorant avec le repos. Fréquemment, les deux types de fatigue sont concomitants chez le patient post-polio. Les causes possibles de fatigue généralisée ou centrale chez le patient post-polio sont: douleur chronique, dépression, comportement de "Type A", atteinte du système réticulé lors de l'attaque de poliomyélite, troubles du sommeil, dysfonctionnement du système respiratoire, fibromyalgie, et fatigabilité musculaire. Les causes possibles de fatigue périphérique chez le patient post-polio sont des lacunes au niveau de l'unité motrice (ensemble des fibres musculaires innervées par un seul nerf moteur). Des exemples de telles lacunes sont l'accablement métabolique dû au surbougeonnement des motoneurones, des défauts de transmission de la jonction myoneuronale, et des anomalies musculaires.

Le traitement du SPP devrait consister en une approche multiple. Chez un patient en particulier, le traitement peut consister en une ou plusieurs thérapies, soit: (1) traitement d'une condition médicale associée; (2) traitement de la douleur musculosquelettique et de l'instabilité articulaire (peut inclure médicaments, perte de poids, modalités physiques, physiothérapie, orthèses, procédures orthopédiques); (3) mesures générales pour l'état de santé, telles repos et nutrition adéquate; (4) périodes fréquentes de repos ou petits sommets au cours de la journée; (5) techniques de conservation d'énergie et adaptations maison/bureau; (6) un programme supervisé d'exercices; (7) évitement du surmenage musculaire; (8) support psychologique et orientation; et (9) un agent thérapeutique expérimental, le pyridostigmine. Nos recherches actuelles à l'Institut neurologique de Montréal comprennent l'utilisation de pyridostigmine dans le traitement du SPP, le développement d'un test diagnostique possible pour le SPP, études épidémiologiques du SPP, ainsi que recherches scientifiques fondamentales sur la physiologie de l'unité motrice.

**MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS  
(CHRONIC FATIGUE SYNDROME)**  
Vancouver Conference - May 11, 1991  
*reported by Neil R. Cashman, M.D.*

Myalgic encephalomyelitis (ME), or chronic fatigue syndrome (CFS), is defined as a chronic state of physical and mental exhaustion for which no known cause can be identified at present. The meeting, convened by Dr. Byron Hyde of the Ottawa-based Nightingale Foundation, attempted to define strategies for the diagnosis, treatment, and research of ME on a Canada-wide scale.

Dr. Daniel Peterson of Nevada spoke of his wide experience in the diagnosis, natural history, and treatment of ME. He and his collaborators now believe that a retrovirus, different from AIDS, is responsible for the syndrome. Andrew Lloyd of Sydney, Australia, presented evidence that the immunological and psychological abnormalities of ME could be partially reversed by intravenous gammaglobulin infusions. Several investigators discussed abnormalities in psychological tests in ME, and several others showed imaging studies that suggest decreased function of regions of the brain which are involved in memory.

What does all this have to do with post-polio syndrome (PPS)? In my mind, not very much. Although PPS fatigue can include a central component (e.g. problems with memory or concentration), few PPS patients have the extensive psychological changes observed in ME. In addition, at least part of PPS fatigue is due to problems in the transmission of impulses between nerve and muscles, as the partial success of Mestinon would appear to suggest. However the final answer on similarities between ME and PPS are not completely resolved. Over the next year, Dr. Trojan or I may ask you to participate in studies to clarify the types of fatigue which occur in both syndromes.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION  
C.P. 745, Succursale Jean-Talon  
Montréal, Québec, H1S 2Z5

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

**FOLIO POLIO**  
Editeurs/Editors  
Sally Aitken  
Mona Arseneault  
Carmen Francoeur  
Audrey McGuinness  
Claire Mercier

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

# ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE)

Conférence à Vancouver  
(Traduction libre - Neil R. Cashman, M.D.)

L'encéphalomyélite myalgique ou le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est déterminé par un état chronique de fatigue physique et d'épuisement mental pour lequel aucune cause ne peut être identifiée actuellement. Une réunion à Vancouver a été récemment convoquée par le Dr Byron Hyde de la Fondation Nightingale, division d'Ottawa, pour tenter d'établir des stratégies pour le diagnostic, le traitement et la recherche du EM/SFC à l'échelle du Canada.

Le Dr Daniel Peterson du Nevada a discuté de sa vaste expérience dans le diagnostic, l'histoire naturelle et le traitement de l'EM/SFC. Ses collaborateurs et lui-même croient maintenant qu'un rétrovirus, différent du rétrovirus qui cause SIDA, est responsable du syndrome. Andrew Lloyd de Sydney, Australie, a présenté l'évidence que les anomalies immunologiques et psychologiques de EM/SFC pourraient être partiellement réversibles par des infusions gammaglobulines intravéneuses. Plusieurs investigateurs ont discuté les anomalies dans les tests psychologiques du EM/SFC, et plusieurs autres ont démontré des études par images qui suggéraient une fonction réduite dans les régions du cerveau qui sont impliquées avec la mémoire.

Qu'est-ce que tout ceci a à voir avec le syndrome post-polio (SPP)? A mon avis, pas beaucoup. Bien que la fatigue SPP peut inclure un composant centra (par exemple, problème de mémoire ou concentration), peu de patients avec SPP souffrent de changement extensif psychologique observé dans EM/SFC. De plus, une partie de la fatigue du SPP est causée par des problèmes de transmission des impulsions entre les nerfs et muscles, ce que le succès partiel du Mestinon paraît démontrer. Quoique il en soit, la réponse finale des similarités entre EM/SFC et SPP n'est pas complètement résolue. Au cours de cette année, le Dr Trojan ou moi-même pourrions vous demander de participer à des études pour clarifier les types de fatigue qui peuvent se produire dans les deux syndromes.



HAVE A HEALTHY AND HAPPY SUMMER

AYEZ UN HEUREUX ÉTÉ EN SANTÉ

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION