



FOLIOPOLIO

VOLUME 2, No. 13

HIVER/WINTER 1994/95

RAPPORT MÉDICAL

de l'Hôpital et Institut neurologiques de Montréal

Neil R. Cashman, m.d., Daria A. Trojan, m.d.

Notre programme sur le syndrome post-polio (SPP) se poursuit toujours sur trois fronts: soins cliniques, recherches cliniques et recherches scientifiques fondamentales.

La clinique post-polio est en plein épanouissement, avec plus de 500 patients évalués jusqu'à aujourd'hui. Les services médicaux sont offerts par le Dr Daria Trojan, physiatre experte en médecine physique et réadaptation, et le Dr Neil Cashman, neurologue. Nous voyons et traitons une variété de problèmes médicaux; certains de ces problèmes sont traités par des médecins se spécialisant dans d'autres domaines. Ceux-ci incluent les Drs Robert Levy et Basil Petrof, pneumologues à l'hôpital Royal Victoria, les Drs Daniel Gendron et John Stewart, neurologues experts en électromyographie et sur le système autonomique nerveux, respectivement. De plus, plusieurs patients sont référés en physiothérapie ou ergothérapie. Des coupures budgétaires ont récemment occasionné la fermeture du service de physiothérapie de l'Hôpital neurologique de Montréal. Toutefois, un donateur nous fournit un salaire pour un service externe de physiothérapie et d'ergothérapie pour l'an prochain. Nous espérons pouvoir obtenir des fonds additionnels pour continuer ce service important. Les thérapeutes impliquées dans le soin des patients post-polio incluent Mesdames Lois Finch, Adriana Venturini, Josée LeMoignan et Colleen Wilford. Au besoin, les patients nécessitant des orthèses sont référés à un orthésiste (à l'extérieur de l'hôpital).

Les recherches cliniques sur la cause et le traitement du SPP continuent. Cette année deux importants articles portant sur des anomalies de transmission de la jonction neuromusculaire (communication entre nerf et muscle) ont paru dans le *Journal of the Neurological Sciences*. Ces deux articles, par les Drs Trojan et Cashman, signalent l'efficacité de la pyridostigmine (Mestinon) dans le traitement de la fatigue associée au SPP. Les résultats contenus dans ces articles furent aussi présentés à une réunion

scientifique sur le SPP organisée par l'Académie des Sciences de New York. Un troisième article, présentement sous presse dans le journal *The Archives of Neurology*, a pour sujet la prévalence de la fibromyalgie (un syndrome de douleur musculaire et de trouble de sommeil) dans le SPP. Le Dr Trojan a de plus récemment publié ses conclusions sur l'épidémiologie du SPP dans *The Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. La recherche clinique est supportée par le Fonds de recherche en santé du Québec et par les dons de l'Association Polio Québec.

La recherche scientifique fondamentale de laboratoire sur la biologie cellulaire des neurones moteurs affectés par le virus de polio continue aussi. Une lignée cellulaire développée dans le laboratoire du Dr Cashman mimique plusieurs des propriétés des neurones moteurs et est présentement utilisée en tant que modèle dans l'enquête des conditions requises pour les facteurs de croissance ainsi que sur les profils de mort cellulaire des neurones moteurs. Ces travaux sont supportés par le Réseau des centres d'excellence du Conseil de recherche médicale du Canada et par les contributions financières de l'Association.

BONNES NOUVELLES — GOOD NEWS

La cotisation des membres (12\$) sera à partir de cette année considérée comme un don déductible dans le calcul du revenu imposable pour fins d'impôt provincial et fédéral.

Starting this year, official receipts for income tax deductions will be issued for membership fees (\$12) and, as in the past, for all donations.

TABLE DES MATIÈRES — TABLE OF CONTENTS

Rapport Médical/Medical Report	1/2
Polio Clinic/Clinique Polio	2,3
Fund Raising Kudos	3
Récréation/Loisirs, Exercices et Plaisir	3,9
Facteurs de prédiction dans le SPP	4
Predictive factors for PPS	5
Votre scoliose vous cause-t-elle des problèmes?/Scoliosis ..	6,7
Oranges et citrons/Oranges and Lemons	8
Ressources Scoliosia	8

Point de vue/Point of View	9
Polio Audio Cassettes	10
Polio Conference 1995	10
Escomptes sur souliers/Shoe News	10
Annual General Meeting	11
État des revenus 1993/94/Statement of Revenue 1993/94 ..	12
Conseil d'administration/Board of Directors	12
Logement/Housing Information	12
Assemblée du printemps/Spring Meeting 1995	12

MEDICAL REPORT

from

Montreal Neurological Institute and Hospital (MNIH)

Neil R. Cashman, M.D., Daria A. Trojan, M.D.

The post-polio syndrome (PPS) program at the MNIH comprises three major fronts: patient care, clinical research, and basic research.

The PPS clinic continues to flourish, with over 500 patients being seen to date. Services are provided by Dr. Daria Trojan, an expert in physical medicine and rehabilitation, and Dr. Neil Cashman, a neurologist. A variety of health problems are encountered and treated, some through consultations with doctors specializing in other branches of medicine. These include Dr. Robert Levy and Dr. Basil Petrof, pulmonary specialists at the Royal Victoria Hospital, and Dr. Daniel Gendron and Dr. John Stewart, experts in electromyography and autonomic nervous system function, respectively. In addition, many patients are referred for physiotherapy and occupational therapy. We recently lost out-patient physiotherapy at the MNIH due to hospital cutbacks. However a donor has provided a one-time salary for out-patient physiotherapy and occupational therapy for the next year. We hope that additional funding can eventually be obtained to continue this important service. Therapists involved in the care of post-polio patients include Ms. Lois Finch, Ms. Adriana Venturini, Ms. Josée Le Moignan and Ms. Colleen Wilfred. Patients can also be referred to orthotists (outside of the hospital) for braces and assistive devices, if necessary.

Clinical research into the cause and treatment of PPS continues. This year has brought the publication of two important papers in the *Journal of the Neurological Sciences* concerning PPS defects in neuromuscular junction transmission (communication between nerve and muscle). Both papers, authored by Drs. Trojan, Gendron and Cashman, point to the efficacy of pyridostigmine (Mestinon) in treatment of PPS fatigue. The results in these papers were also presented at a scientific meeting on PPS organized by the New York Academy of Sciences. A third clinical paper in press in *The Archives of Neurology* deals with the prevalence of fibromyalgia (a syndrome of muscle pain and sleep difficulty) in PPS. Dr. Trojan has also recently published her findings on the epidemiology of PPS in the *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Clinical research is supported by the Fonds de la recherche en santé du Québec, and by contributions from Polio Quebec Association.

The basic laboratory continues to investigate the cell biology of motor neurons, which are affected by the polio virus. A cell line developed in Dr. Cashman's laboratory mimics many of the properties of motor neurons, and is currently being used as a model to investigate growth factor requirements and patterns of cell death in motor neurons. This work has been funded by the MRC Networks for the Centres of Excellence, and by contributions from Polio Quebec Association.

"I thank God for my handicaps, for through them I have found myself, my work, and my God."

Helen Keller (1880-1968)

"Love is perfect kindness."

Joseph Campbell

POLIO CLINIC—GOOD NEWS!

Through the kindness of a benefactor, the Montreal Neurological Institute and Hospital polio clinic is able to continue offering physiotherapy and occupational therapy support to post-polio outpatients, at least until October 1995. Polio Quebec, at the end of its budget year, was able to contribute \$2,000. We are grateful to all members who through their letters showed their concern, and our heartfelt thanks go to the benefactor. But the battle isn't won until complete services for polio outpatients at our only polio clinic are secure. We are waiting to hear from the new Minister of Health and Social Services. We'll keep you posted.

Physiotherapist Adriana Venturini and occupational therapist Josée Lemoignan who work at the polio clinic of the MNIH have each written about their role as key players in the polio clinic team.

Physiotherapy

For a person with a history of poliomyelitis, a physiotherapy assessment focussed on the specific needs the client identifies takes about two sessions. The physiotherapist will look at the physical functioning of the client. Depending on what the client identifies as a problem, any of the following may be assessed: pain, falling, balance, muscle strength, posture, gait, endurance, use of assistive devices, and exercise regimes.

Education is the main focus of the intervention. The objective is to make the client aware of the factors limiting his functioning. These factors can be biomechanical or anatomical, in which case a low level stretching and strengthening program is developed focussing on specific muscles. LOW LEVEL are key words. Fatigue, pain and muscle cramps are absolutely avoided. Some exercise is good to prevent disuse, but too much can increase the muscle weakness. Low level means gradual, gentle stretching to regain some mobility where needed and below fatigue strengthening of specific muscle groups needed for a given task. This may take two or three sessions, months apart, to fine tune and check on progress. Other factors affecting functioning may be activity related or environmental. Addressed in conjunction with the occupational therapist, ways of changing the environment or how the activity is done are looked at.

Occupational Therapy

Occupational therapy is an art and science that specializes in maintaining or improving one's function in daily living activities. The occupational therapist will initially do a functional assessment of the post-polio client. She will evaluate the individual's ability to perform activities such as personal care, homemaking tasks, mobility, work and leisure activities. Upon completion of the assessment, problem areas will have been defined and the occupational therapist, in conjunction with the client, will explore possible alternatives to reduce the fatigue and pain associated with these activities. Education on energy conservation principles and the importance of planning and organizing tasks will be reinforced. Concrete suggestions such as doing an activity sitting instead of standing will be explored to maximize strength and endurance of the client. Adaptive equipment may also be necessary to accomplish a task, and the occupational therapist can recommend the equipment most suited to the client's needs. A full analysis of

the home or work environment and suggestions for changes to reduce fatigue and pain will also be undertaken by the occupational therapist. Furthermore, splinting of extremities to provide additional support or to protect joints may be done by the occupational therapist to decrease pain during activity or at night during sleep. In summary, the occupational therapist works with the post-polio client to allow pursuit of leisure activities in balance with activities of daily living.

CLINIQUE DE POLIO

Un bienfaiteurs a défrayé le coût des traitements de physiothérapie et d'ergothérapie pour les patients externes de la clinique de polio. Ces services ont donc recommencé à être dispensés le 1er octobre et sont assurés pour au moins une année. L'Association Polio Québec a également contribué à ce fonds en offrant une somme de 2,000\$. Nous remercions donc les bienfaiteurs et les membres de notre association qui se sont donné la peine d'écrire à la direction de l'INHM pour que ces services soient maintenus. Il faudra toutefois continuer de chercher des fond pour les prochaines années mais ensemble, nous en avons la preuve, nous pourrons certes réussir.

La physiothérapeute Adriana Venturini et l'ergothérapeute Josée Lemoignan, toutes deux attachées à la Clinique de polio de l'INHM ont gentiment accepté de nous décrire leur participation au sein de cette équipe:

En physiothérapie, avec les patients qui ont une histoire de poliomyalgie, l'évaluation, qui se déroule généralement en deux visites, est centrée sur les besoins exprimés par le patient lui-même, quoique le (la) physiothérapeute examinera aussi son mode de fonctionnement. Ainsi dépendant des problèmes soulevés par le client, les facteurs suivants peuvent être évalués: la douleur, les chutes, l'équilibre, la force musculaire, la posture, la démarche, la tolérance, l'utilisation d'orthèses ou d'aides technologiques ainsi que les activités.

L'intervention sera axée sur l'information et les conseils dans le but d'expliquer au client quels sont les facteurs qui limitent son fonctionnement, facteurs qui peuvent être biomécaniques ou anatomiques, dans lesquels cas, un programme modéré d'étirements et de renforcement dirigé sur un groupe spécifique de muscles peut être instauré. Un programme MODÉRÉ est à retenir car il faut absolument éviter la fatigue, la douleur et les crampes musculaires. Un peu d'exercice est bon pour prévenir l'affaiblissement mais trop d'exercice peut au contraire augmenter la faiblesse du muscle. Donc un programme modéré signifie ici graduel, des étirements modérés pour recouvrir une certaine souplesse au besoin et un renforcement de groupes musculaires nécessaires à l'accomplissement d'une fonction donnée, sans jamais atteindre le seuil de la fatigue. Ce programme peut être établi en deux ou trois séances, à quelques mois d'intervalle pour justement le rectifier au besoin et en vérifier l'efficacité. Les activités propres à chaque personne tout autant que son milieu environnemental peuvent aussi causer problème, donc conjointement avec l'ergothérapeute, des changements dans le milieu même du client

ou des façons de faire différentes peuvent aussi être envisagés le cas échéant.

L'ergothérapie est un art et une science qui visent à maintenir ou à améliorer l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Face à un client présentant des séquelles de poliomyalgie, l'ergothérapeute évaluera d'abord sa capacité de fonctionnement, incluant son habileté à exécuter ses soins personnels et les activités domestiques, sa mobilité ainsi que ses activités professionnelles et sociales. Les problèmes ayant été bien identifiés, l'ergothérapeute explorerà ensuite avec le patient, les solutions possibles pour réduire au minimum la fatigue et la douleur associées à ses activités. L'emphase sera mise sur les principes de conservation d'énergie corporelle et l'importance de la planification et de la bonne organisation de ses activités. On cherchera donc à maximiser la force et la tolérance résiduelles chez le client par des changements d'habitudes très concrètes comme simplement de s'asseoir pour accomplir certaines activités. Une tâche pourrait également être allégée en utilisant une aide technologique, ici encore l'ergothérapeute sera d'un grand secours pour recommander ce qui conviendra le mieux dans ce cas. L'ergothérapeute procédera à la fin à une analyse complète du milieu environnemental tant à la maison qu'au travail pour voir si d'autres suggestions de changements ne pourraient pas réduire fatigue et douleur. En outre, afin de fournir un support additionnel ou simplement de protéger certaines articulations, l'ergothérapeute pourra procurer au patient des orthèses pour réduire la douleur pendant une activité donnée ou encore des orthèses de repos d'utilisation nocturne. Bref, le travail de l'ergothérapeute devant un poliomyalgique s'orientera toujours vers la poursuite autant de ses activités sociales que de ses activités de la vie quotidienne.

FUND RAISING KUDOS TO:

- Jack Fothergill for raising \$200 through an invitational golf and dinner event with friends.
- Audrey McGuinness for painting exquisite floral cards and for contributing half the proceeds from sales to Polio Quebec. Bob Wasson helped tailor the envelopes.

RECREATION & FUN

Association québécoise des loisirs pour personnes handicapées—a referral centre for people who have a disability and wish to become involved in sports, fitness and other leisure activities. Call (514) 252-3144 and you will be referred to one of the association's 15 regional offices. They are a mine of information.

You might also like to find out about *Loisirs pour les personnes handicapées, Inc.* (514) 935-1109.

For gentle exercise in the water, an Aqua Jogger has been a buoyant help for one of our members and she highly recommends it. You can order a Ceinture Aqua from Mme Carpentier at (514) 933-2029.

FACTEURS DE PRÉDICTION DANS LE SYNDROME POST-POLIO

Daria Trojan, M.D., Neil R. Cashman, M.D., Stanley Shapiro, Ph.D., Catherine Tansey, M.Sc., John M. Esdaile, MD, Ph.D.

Le syndrome post-polio (SPP) est une condition assez récemment reconnue qui consiste en une faiblesse nouvelle à progression lente, de la fatigue, et des douleurs. La cause du SPP est inconnue, mais on croit qu'elle serait due à une dégénération lente des neurones moteurs (cellules nerveuses). Les neurones moteurs peuvent être détruits ou endommagés de façon permanente par le virus de polio lors de la poliomylérite paralytique aiguë. Ces neurones moteurs étant nécessaires pour produire une contraction musculaire, la destruction de ces cellules peut causer de la faiblesse musculaire. Au cours du stade de récupération survenant suite à une poliomylérite paralytique aiguë, un bourgeonnement de petites fibres motrices se produit chez les neurones moteurs ayant survécu au virus de polio qui permettent l'établissement d'une nouvelle connexion entre ces neurones moteurs et les fibres (ou cellules) musculaires, permettant au muscle de se contracter à nouveau et une récupération de la force musculaire. Les neurones moteurs survivants peuvent donc ainsi innérer un nombre de fibres musculaires plus élevé que normalement; une dégénération peut se produire avec le temps et la suractivité.

Des études antérieures ont identifié des facteurs de risque possibles et des facteurs causatifs pour le SPP; ceux-ci sont: un âge plus avancé lors de la poliomylérite, sévérité plus prononcée de l'attaque initiale de poliomylérite aiguë, une meilleure récupération de force musculaire après la période de récupération, une invalidité moindre lors de la présentation à la clinique SPP (plusieurs années après la poliomylérite aiguë), être de sexe féminin, une plus longue période de temps depuis la poliomylérite aiguë, et une augmentation récente de l'activité physique.

Nous avons récemment complété une étude ayant pour but d'identifier les facteurs de prédiction pour le SPP. En plus d'étudier les facteurs de risque énumérés ci-haut, nous avons étudié un nombre d'autres facteurs de prédiction possibles, incluant l'âge lors de la présentation à la clinique, activité physique usuelle précédant le développement du SPP, présence de douleur articulaire, faiblesse au temps de force maximale ("meilleur point") suite à la poliomylérite aiguë, gain de poids récent, et douleur musculaire (au repos et durant l'exercice). Les dossiers médicaux de 353 patients vus à la clinique de post-polio de l'hôpital neurologique de Montréal entre 1986 et mars 1992 furent évalués. Nous avons défini les patients SPP comme étant ceux expérimentant une nouvelle faiblesse et fatigue et les patients contrôle comme étant des patients post-polio ne présentant aucune nouvelle faiblesse et fatigue. Les patients ayant des conditions neurologiques pouvant produire faiblesse et fatigue furent exclus de l'étude. De cette façon, 127 cas de SPP et 39 contrôles furent identifiés. La recueil des données sur les facteurs de prédiction possibles se fit par une révision des dossiers médicaux des patients. Les facteurs étudiés furent comparés pour les cas de SPP et contrôles avec diverses techniques statistiques, incluant test-*t* non-apparié, tests χ^2 , et des modèles de régression logistique univariés et multivariés. Nous avons conclu qu'un âge plus avancé lors de la présentation à la clinique, une plus longue période de temps depuis la poliomylérite aiguë, et une plus grande faiblesse lors de la poliomylérite aiguë étaient des risques significatifs ou facteurs causatifs pour le SPP. D'autres facteurs associés mais pas nécessairement causatifs sont un gain de poids récent, douleur musculaire—en particulier

associée à l'exercice, et douleur articulaire. Dû au fait qu'il nous fut impossible de déterminer suite à l'évaluation des dossiers médicaux si ces facteurs (gain de poids, douleur musculaire et articulaire) survenaient avant ou coinjointement au SPP, nous ne pouvons déterminer si ces facteurs sont réellement causatifs pour le SPP. Nous avons trouvé que l'âge lors de la poliomylérite aiguë, la faiblesse au "meilleur point" après la poliomylérite, l'activité physique et le sexe n'étaient pas des facteurs contributifs.

Nos résultats suggèrent que le degré de faiblesse (ou dommage initial aux neurones moteurs) lors de la poliomylérite aiguë est un facteur important pour déterminer qui développera le SPP. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus précédemment. Les individus ayant expérimenté une paralysie plus prononcée durant la poliomylérite aiguë très probablement développeront le SPP. Dû au fait que l'âge plus avancé lors de la présentation en clinique est aussi important pour déterminer qui développera le SPP, le processus de vieillissement normal peut aussi être un facteur important dans le développement du syndrome. Le vieillissement normal est reconnu comme entraînant une perte graduelle des neurones moteurs et une réduction de l'hormone de croissance. Une perte additionnelle de neurones moteurs chez des patients déjà faibles suite à une polio paralytique peut causer plus de difficultés chez ces individus que chez des gens normaux. La perte d'hormone de croissance, hormone importante au bourgeonnement des fibres motrices des neurones moteurs et au maintien des cellules musculaires, peut contribuer à cette faiblesse. De plus, nos résultats suggèrent que la suractivité peut être un facteur important dans le développement du SPP. Les patients ayant eu un gain de poids récent, des douleurs musculaires et articulaires, et une plus longue période de temps depuis la poliomylérite aiguë étaient plus portés à développer le SPP. Toutefois, un gain de poids peut résulter d'une augmentation de faiblesse et de la diminution d'activité physique qui l'accompagne. La douleur musculaire et la douleur articulaire peuvent aussi résulter d'une augmentation de faiblesse suite au SPP. Donc, nous sommes incertains si ces facteurs (gain de poids, douleur musculaire et articulaire) causent le SPP ou sont simplement des signes du processus morbide.

Nos résultats peuvent fournir certains renseignements pratiques dans le traitement des patients post-polio. Quoique les patients n'aient aucun contrôle sur la sévérité de la poliomylérite paralytique aiguë initiale, ils peuvent contrôler d'autres facteurs. Les patients post-polio devraient éviter un gain de poids et éviter de prolonger l'exercice lorsqu'ils en sont au point où ils commencent à ressentir de la douleur musculaire, puisque ces facteurs sont associés au SPP. Le rôle exact de l'activité physique demande une évaluation plus poussée; toutefois, les recommandations usuelles pour des exercices de bas niveau évitant douleur musculaire et fatigue semblent adéquates. Donc, ces résultats nous fournissent un tremplin pour offrir des conseils étant physiologiquement raisonnables et pratiques pour que les individus ayant soufferts d'une poliomylérite paralytique antérieure diminuent ou retardent le risque de SPP.

Références: Voir sous texte anglais, page 5.

PREDICTIVE FACTORS FOR POST-POLIO SYNDROME

Daria A. Trojan, MD, MSc, Neil R. Cashman, MD, Stanley Shapiro, PhD, Catherine Tansey, MSc, John M. Esdaile, MD, MPH

Post-polio syndrome (PPS) is a relatively newly recognized condition, consisting of new, slowly progressive weakness, fatigue and pain. The cause of PPS is not known, but it is thought to be due to a slow degeneration of motor neurons (or nerve cells). Motor neurons can be destroyed or permanently damaged by the polio virus at the time of acute paralytic polio. Because motor neurons are necessary to produce a muscle contraction, destruction of these cells can cause weakness. In the recovery process after acute paralytic polio, the surviving motor neurons grow out sprouts (or small fibers) which reconnect with muscle fibers (or muscle cells), enabling them to again contract. In this way muscle contraction is again possible and strength can recover after paralytic polio. The remaining motor neurons may thus innervate many more muscle fibers than normal, and may degenerate with time and overuse after recovery from polio.

Previous studies have identified possible risk factors or causal factors for PPS. They are a more advanced age at acute polio, a greater severity of initial acute paralytic polio, a greater recovery in muscular strength after recovery from polio, a lower disability at the time of presentation to a post-polio clinic (many years after acute polio), female sex, a longer time since acute polio, and increased recent physical activity.

We recently completed a study whose aim was to identify predictive factors for PPS. In addition to studying the above mentioned risk factors, we also studied a number of other possible predictive factors which included age at time of presentation to the clinic, usual physical activity prior to development of PPS, presence of joint pain, weakness at time of maximum strength ("best point") after acute polio, recent weight gain, and muscle pain (at rest or with exercise). The charts of the 353 patients who were evaluated at the Montreal Neurological Hospital post-polio clinic between 1986 and March 1992 were reviewed. PPS patients were defined as post-polio patients with new weakness and fatigue, and controls were those post-polio patients without new weakness and fatigue. Patients who had other medical or neurological conditions which could produce weakness and fatigue were excluded from the study. In this way, 127 PPS cases and 39 controls were identified. Data collection on the possible predictive factors was done through a chart review of the patients. The factors studied were compared in cases and controls with various statistical techniques, including unpaired t-tests, χ^2 tests, and univariate and multivariate logistic regression modeling. We found that significant risk or causal factors for PPS were a greater age at time of presentation to clinic, a longer time since acute polio, and more weakness at acute polio. Other important associated, but not necessarily causal factors were a recent weight gain, muscle pain, especially that associated with exercise, and joint pain. Because it was impossible to determine from the chart review whether or not these factors (weight gain, muscle and joint pain) occurred before or with PPS, it is unknown whether or not they are true causes of PPS. We found that age at acute polio, degree of recovery after polio, weakness at best point after polio, physical activity, and sex were not contributing factors.

Our results suggest that the degree of weakness (or initial motor neuron damage) at the time of acute polio is important in determining who will develop PPS. This finding is similar to that in several previous studies. Individuals who had a more severe

paralysis during acute polio are more likely to develop PPS. Because a greater age at presentation to clinic was also important in determining who will develop PPS, the normal ageing process may be important in the development of this disease. Normal ageing is known to involve a gradual loss of motor neurons and a reduction in growth hormone. A further loss of motor neurons in patients who are already weak as a result of paralytic polio may cause more difficulties than in a normal individual. Loss of growth hormone, which is important in sprouting of motor neurons and in maintaining muscle cells, may contribute to weakness. In addition, our results suggest that overuse may be important in the development of PPS. Patients who had a recent weight gain, had muscle and joint pain, and were a longer time since acute polio were more likely to have PPS. However weight gain may be a consequence of increased weakness and resultant decreased activity. Muscle pain and joint pain can also result from increased weakness from PPS. Therefore, at present it is unclear whether these factors (weight gain, muscle and joint pain) cause PPS or are simply signs of the disease process.

Our results can provide some practical information on the management of post-polio patients. Even though patients have no control over the severity of initial acute paralytic polio, they do have control over other factors. Post-polio patients should avoid gaining weight and exercising to the point of muscle pain because these factors have been found to be associated with PPS. The exact role of physical activity still needs further evaluation; however the usual recommendations of low level exercise with avoidance of muscle pain and fatigue appear valid. Thus these results provide the basis for physiologically reasonable and practical advice to individuals with past paralytic polio to decrease or delay the risk for PPS.

References:

- B Jubelt, NR Cashman. Neurologic manifestations of the post-polio syndrome. *Crit Rev Neurobiol*. 1987; 3:199-220.
- LS Halstead, CD Rossi. Post-polio syndrome: Clinical experience with 132 consecutive outpatients. In: LS Halstead, DO Wiechers, eds. *Research and Clinical Aspects of the Late Effects of Poliomyelitis*. White Plains, N.Y.: March of Dimes Birth Defects Foundation, 1987:27-38.
- J Klingman, H Chui, M Corgiat, J Perry. Functional recovery: a major risk factor for the development of post-poliomyelitis muscular atrophy. *Arch Neurol*. 1988; 45:645-647.
- J Perry, G Barnes, JK Gronley. The postpolio syndrome: an over-use phenomenon. *Clin Orth Rel Res*, 1988; 233:145-162.
- J Ramlow, M Alexander, R Laporte, C Kaufmann, L Kuller. Epidemiology of post-polio syndrome. *Am J Epidemiol*, 1992; 136:769-786.
- KR Shetty, DE Mattson, IW Rudman, D Rudman. Hyposomato-medinemia in men with postpoliomyelitis syndrome. *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39:185-191.
- DA Trojan, NR Cashman, S Shapiro, CM Tansey, JE Esdaile. Predictive factors for post-poliomyelitis syndrome. *Arch Phys Med Rehabil*, 1994 (in press).
- DO Wiechers, SL Hubbell. Late changes in the motor unit after acute poliomyelitis. *Muscle Nerve*, 1981; 4:524-528.
- DO Wiechers. New concepts of the reinnervated motor unit revealed by vaccine-associated poliomyelitis. *Muscle Nerve*, 1988; 11:356-368.
- AJ Windebank, JR Daube, WJ Litchy, M Codd, EYS Chao, LT Kurland, et al. Late sequelae of paralytic poliomyelitis in Olmsted County, Minn. In: L.S. Halstead, D.O. Wiechers, eds. *Research and Clinical Aspects of the Late Effects of Poliomyelitis*. White Plains, N.Y.: March of Dimes Birth Defects Foundation, 1987:27-38.
- AJ Windebank, WJ Litchy, JR Daube, LT Kurland, MB Codd, R Iverson. Late effects of paralytic poliomyelitis in Olmsted County, Minn. *Neurology*, 1991; 41:501-507.

VOTRE SCOLIOSE VOUS CAUSE-T-ELLE DES PROBLÈMES?

par Pierrette Caron

Parmi les multiples problèmes qui surgissent au fil de temps chez les personnes qui ont été victimes de la poliomyalie, il en est un, et non le moindre, qui mérite toute notre attention. La scoliose, puisqu'il faut l'appeler par son nom, est une déviation de la colonne vertébrale, de plus ou moins grande importance. Elle ne se manifeste toutefois pas seulement chez les poliomyalitiques mais nous ne nous attarderons pas ici aux autres causes.

Donc dans les cas de polio atteints en bas âge, la scoliose a pu apparaître durant la période de croissance et était souvent causée par une inégalité de longueur des membres inférieurs; il était alors facile de la compenser en ajoutant une surélévation sous la chaussure du membre le plus court, ce qui en prévenait l'aggravation. Beaucoup d'entre nous n'ont malheureusement pas continué d'observer cette recommandation médicale (particulièrement à l'adolescence où nous essayions de porter des chaussures comme les camarades de notre âge) et nous nous sommes retrouvés avec une scoliose parfois grave et fixe. Par contre, même chez ceux qui n'ont rien négligé, la scoliose a pu se développer et s'accentuer graduellement à cause d'une trop grande faiblesse des muscles du tronc. Certains n'en ont jamais souffert mais d'autres en revanche ont eu à faire face à de sérieux problèmes de douleurs au niveau du dos, et dans les cas plus sévères, des difficultés au niveau gastrointestinale et urinaire, peu d'endurance aux activités de la vie quotidienne, une grande fatigue et des faiblesses au niveau des membres supérieurs, sans parler des problèmes de sommeil et/ou d'apnée du sommeil, de difficultés à avaler et même une sudation excessive due à une respiration laborieuse.

Qu'en est-il des traitements offerts pour palier à ce problème et qui doit-on consulter? Voilà l'épineuse question car au moins deux spécialistes peuvent évaluer la scoliose avec évidemment des approches différentes: il s'agit des physiatres et des orthopédistes. Il faut bien se rappeler toutefois que dans les cas de polio, un traitement de la scoliose et indiqué seulement si le facteur douleur est manifeste ou encore lorsque la fonction cardiopulmonaire est compromise à cause notamment d'une courbe thoracique trop prononcée exerçant une compression sur le diaphragme qui gêne la respiration.

Lorsque les douleurs ne sont pas aiguës, la physiatrie a certainement des modalités de traitement à offrir ou tout au moins des recommandations à faire en ce qui a trait à la posture et aux habitudes de vie. Si le problème de douleur est récent et pas trop intense, une bonne évaluation suivie de conseils judicieux pourrait

peut-être vaincre le problème et en prévenir l'aggravation à condition de consulter rapidement.

D'autre part, si l'orthopédiste ne voit pas d'autre solution que de recommander une fusion de la colonne comme traitement, nous n'hésiterions certes pas à suggérer une consultation avec deux chirurgiens car certains médecins sont plus agressifs que d'autres dans leur intervention. Il y a cependant un risque de se faire ainsi taxer de "faire du shopping" en allant d'un médecin à l'autre, mais qu'à cela ne tienne, nous sommes maîtres de notre corps et il n'y a aucun mal à vouloir en prendre le plus grand soin et lui éviter le plus de morbidité possible. En outre toute personne ayant eu des séquelles importantes au niveau des membres inférieurs a souvent dû utiliser des mouvements compensatoires au niveau des muscles du tronc pour développer une démarche fonctionnelle, donc avant de se soumettre à une intervention chirurgicale au niveau de la colonne vertébrale, il est recommandé de bien discuter avec son médecin et de s'assurer que cette mobilité du tronc ne sera pas entravée au point d'empêcher la poursuite d'une marche autonome; si celle-ci s'avérait impossible à la suite de l'opération, s'informer des possibilités d'appareillage pouvant permettre la reprise de ses activités antérieures. Il ne faudra pas oublier non plus de prévoir la période de réadaptation à laquelle il faudra se soumettre pour un reconditionnement des muscles affaiblis au cours d'une nécessaire période d'alimentation prolongée, suite à l'intervention chirurgicale. Le cas échéant, une fusion à la colonne vertébrale dans les cas de scoliose sévère, douloureuse et handicapante, chez les personnes ayant eu la poliomyalie, donne généralement de très bons résultats, amenant une complète disparition de la douleur sans toutefois apporter une correction complète de la déviation vertébrale, ce qui n'est d'ailleurs pas le but de l'opération.

Enfin, comme dans n'importe quel autre problème de santé, la prévention demeure toujours la meilleure recommandation. Ainsi une bonne hygiène de vie, incluant un programme d'exercices légers pour conserver toute sa souplesse et une saine alimentation pour maintenir son poids-santé sont autant de précautions à prendre pour prévenir les problèmes que peut occasionner une scoliose.

Références:

- Hu, Serena S., MD., Poliomyelitis and Scoliosis. Polio Network News, Automne 1992, Vol. 8, #4, pp.1-5.
- Benedict, Doris, Scoliosis and Its Consequences. Polio Network News, Printemps 1992.

Ressources supplémentaires: voir p.8.

UNE LETTRE D'UN NOUVEAU MEMBRE—LA "FAMILLE" POLIO S'AGRANDIT

The following is part of a letter from a new member who appreciates the support she has received from her family and now from Polio Québec as she comes to terms with post-polio syndrome.

"Je voudrais vous remercier pour la belle fin de semaine que vous m'avez fait passer. C'était la première conférence à laquelle j'assistais. Il y a seulement deux ans que je suis atteinte du syndrome post-polio. Avant le 1^{er} octobre je me sentais toute seule avec mon problème et en l'espace de 8 heures j'ai rencontré toute une "grande" famille. C'est un cadeau pour moi et c'est très important. Malgré que mon mari, mes deux enfants, ma famille m'appuient beaucoup. A Cabano, je suis entourée de ces gens-là et maintenant j'ai une grande "famille" à plusieurs kilomètres de chez moi sur laquelle je peux compter. C'est formidable! Des salutations à chacun de vous et on se revoit en mai à Québec. C'est un rendez-vous à ne pas manquer."

Un membre de votre "grande famille" Micheline Laforest

SCOLIOSIS

For a long time we have been wanting to include an article on scoliosis in the Folio and now, with the kind permission of the *Polio Network News*, Spring 1992, Vol. 8, No. 2, we bring you an article by Doris S. Benedict of Deposit, N.Y., who is the leader of the Post-Polio Support Group of Southern Tier, New York.

"Sir Benjamin Buzz"

*One day the snowman, Sir Benjamin Buzz
He started to melt as a snowman does.
Down ran the crown of his icicled hat
Over his forehead and right after that
He noticed his whiskers go lolloping by
Along with his chin and his collar and tie.
Then Benjamin looked and saw that his chest
Was gliding through his coat and his vest,
And after a little he sighed, "Ho! Hum!
There goes a finger and there goes a thumb!"
And scarce had he spoken when Benjamin felt
That both of his legs were beginning to melt ..."*

Mildred Plew Meigs

When asked about information on scoliosis the above children's poem floats into my consciousness. Why that's us! The analogy is obvious to those of us who are experiencing post-polio syndrome as well as degenerative scoliosis.

I volunteered to assist the International Polio Network in locating fellow survivors for their anecdotes and solutions. What began as a survey, developed into an impassioned mission, an urgency to share gathered information and feelings. Had I known many years ago some of the things I know now, I would not have wasted time, money, and energy going to "specialists" not equipped to understand the quirks of a polio survivor, nor capable of offering solutions. I hope my polio friends far and wide, as well as members of my own support group who shared their stories, will gain more insight into the problem of scoliosis.

SCOLIOSIS AND ITS CONSEQUENCES

Scoliosis is the sideways curve of the spinal column that results in an "S" shape to the back. Scoliosis can be recognized by one shoulder being higher than the other, one shoulder appearing more prominent than the other, and an uneven waistline. Scoliosis can be the result of a neuro-muscular disease, i.e., infantile paralysis (poliomyelitis). Muscle weakness was not always recognizable after the acute stage of the viral infection. The enervation (loss of nerve cells) was sometimes insidious and slow in producing the pronounced curvature. This worsening curve can be accompanied by a twisting of the skeletal frame and the onset of serious breathing problems due to compression of the diaphragm. Scoliosis can be further aggravated by the lack of functioning abdominal muscles.

The consequences of scoliosis are instability; back, shoulder and chest pain; gastrointestinal and urinary tract complaints; little endurance for daily tasks; exhaustion; and weakness of the arms. Survivors with scoliosis may experience restless sleep and/or sleep apnea, breathing problems, swallowing difficulty, and trouble with voice projection. Profuse sweating may also occur, usually caused by labored respiration.

After the acute polio, the damaged motor units around the spine sprouted new axons, thereby re-energizing the muscle function and aiding the stability of the spine and skeletal frame. Reports circulating recently state that sprouted axons are dying off, having been overworked through the years. The overuse and compensating strategies practiced by survivors through the years have put even more stress on remaining motor units. Not able to function anymore, they simply die off resulting in weaker muscles. The spinal vertebrae alone cannot support the individual's body.

There is no way to stop the progression of scoliosis in an adult without surgical intervention. A few years ago surgery candidates were thought to be limited to those under 40 years of age. This is no longer true. The purpose of surgery is to lessen the curve of scoliosis by manipulating the spine to a more normal position and thereby alleviating pain. One method is to insert metal rods along the spine and bone grafts are used to fuse these rods to the spine. Sometimes this approach involves two operations: one for the front and the other for the back of the spine.

Consultation with a knowledgeable orthopaedist, who "speaks polio," is extremely important. If an orthopaedic surgeon recommends a fusion, two or three opinions are suggested. The overall problem must be considered: one problem hinges upon another in polio.

THOUGHTS FROM RESPONDERS

In cases of childhood polio when curvature of the spine was evident, spinal fusions and rod implantations were often done when the child became an adolescent. For the most part these surgeries seemed to have been satisfactory. However, some respondents complained of weakening arm muscles, heart conditions, spinal degeneration, severe rib cage deformity, pain, and very poor respiration. They felt that their fusions were not advantageous over the long haul, nor did they provide sustained reduction of pain. In some cases, fusions were done to aid respiration but produced the opposite effect.

One responder, when she called the hospital for a record of the number of fusions done by a surgeon who recommended her for one, found that the surgeon had only done ONE such operation previously. She was unable to obtain a report on the success or failure of this surgery, or if the patient had had polio. Yet another survivor reported having three unsuccessful fusions and is trying for another. Hearty soul!

Another reported an unsuccessful fusion that did not heal or diminish the extreme pain; the surgery had to be undone. The consensus of those writing to me was that suffering through a variety of back braces, casts, and fiberglass contrivances throughout the years have contributed little or nothing toward arresting the rapid progression of scoliosis, or in diminishing the pain.

One survivor foreseeing that threat of scoliosis stated that some time ago he ordered a back brace and has worn it since. He feels it staved off further damage.

Some individuals still wear the Hoke-type corset. Nonetheless, the lumbar-sacro brace makes a very small contribution to stability and only somewhat aids breathing. The fancy and complicated body casts, suits of mail and various other medieval tortures, frequently with neck and chin braces, are swiftly rejected by most and put into closets. These are sometimes more painful than scoliosis itself: rubbing, bruising, digging, and adding to the wearer's instability. Recently an orthopaedic surgeon commented that these cumbersome braces sometime hinder proper ventilation. Well!

Most of the seating arrangements manufactured for our comfort and to correct improper postures were quickly challenged by most responders. The "gel cushions" are difficult to manage and require constant kneading and adjustment. One would wish for a design similar to an automobile seat, mine seems to be posturally correct and comfortable. (I would hesitate to take the advice of a so-called "health supplier." They are not trained to prescribe.)

Responders recommended changing positions, rest and massage. Light exercise and not allowing one's self to get stiff is important. Attention to good nutrition and weight loss will also help improve the proper handling of scoliosis. Various pain medications prescribed by physicians do help. These usually have to be tried for efficiency and correct dosage in handling the pain.

Responders cautioned against carrying objects or standing for long periods of time. These acts will worsen the scoliosis.

BiPAPs, ventilators and oxygen, among other aids, are sometimes used to assist difficulty in breathing. The thought of a ventilator strikes fear in most polio survivors and/or their families.

☺ ORANGES AND LEMONS ☺

☺ To employers who, more and more, are endeavouring to accommodate post-polio employees' circumstances.

☺ To Chateau Bonne Entente in Ste. Foy, whose main entrance, dining room, public washrooms and a few guest rooms are accessible.

☺ To a St. Laurent condo committee that decided to rebuild its main exterior entrance (sidewalk cut to front door) to make their residence accessible to all.

☺ To St. Hubert BBQ who for many years welcomed the members of Polio Quebec. Their attentive service, good cuisine and accessibility for the handicapped is appreciated.

Send us your Oranges and Lemons suggestions.

Faites-nous connaître vos suggestions d'Oranges et Citrons.

RESSOURCES SUR LA SCOLIOSE—SCOLIOSIS RESOURCES

Les seules ressources sur la scoliose que nous connaissons sont aux États-Unis. Si vous en connaissez d'autres, faites-nous en part.

The only scoliosis resources we are aware of are in the United States. Are you aware of a local organization? Let us know.

The Scoliosis Association, P.O. Box 811705, Boca Raton, FL 33481-1705, USA. Tel: (407) 994-4435 for "Scoliosis, a Fact Sheet and Home Screening Test" and "Backtalk".

Scoliosis Research Society, 6300 N. River Road Suite 717, Rosemount, IL 60018, U.S.A.

The National Scoliosis Foundation, 72 Mount Auburn St., Watertown, MA 02172, U.S.A. Tel: (617) 926-0397.

(International Polio Network can connect any reader with several polio survivors who have recently started using periodic or nighttime ventilation.) Tracheostomies are NOT usually performed now, and it is no longer necessary to have a trach in order to use a ventilator. Portable ventilators with appropriate masks are now available. Adjustment to a mouthpiece and/or nose mask for nighttime ventilation is quite simple. Some also mentioned feelings of discouragement and potential depressions stating that peer and family support were paramount.

Recent studies indicate that polio patients who comply with various recommendations made by their physicians, suffer no further deterioration. Those who reject the suggestions can show further decline. One realizes the things implied here. Health professions give us valid prescriptions for "improved" quality of life. However, in talking with my polio survivor friends I have to wonder if the end justifies the means in the road we travel? Have we rewritten the Book of Job? Polio survivors should consider all of their options.

Now seems to be the time to carefully assess where we "old polios" are going and how we should get there, without dwelling on where we have been. Much soul searching is involved! Whoever said life was easy? Santayana said, "Life is not a festival or a feast, it is a predicament." I'll buy that!

Reprinted with the permission of
International Polio Network, Polio Network News
5100 Oakland Ave., #206, St. Louis, MO 63110-1406, U.S.A.

☺ ORANGES ET CITRONS ☺

☺ Au Château Bonne Entente à Ste-Foy dont l'entrée principale, la salle à manger, les salles de toilette et quelques chambres de l'hôtel sont entièrement accessibles aux personnes handicapées.

☺ Comité de propriétaires de condos à St-Laurent qui, à la demande expresse d'un de nos membres, a modifié l'accès à l'entrée principale pour permettre aux personnes à mobilité réduite d'y entrer et sortir sans problème.

☺ Aux employeurs qui de plus en plus font preuve de compréhension vis-à-vis les nouveaux problèmes qu'éprouvent les gens souffrant de SPP.

☺ St-Hubert BBQ qui sert de lieu de rencontre pour les membres de Polio Québec depuis quelques années à Montréal et dans la ville de Québec. Le service attentif et la bonne cuisine sont un acquis, mais l'accessibilité pour nous et toutes les personnes handicapées est un atout.

POINT DE VUE

par Lilette Chikhani

Je suis née au Caire en Egypte. J'ai eu la polio à l'âge de trois ou quatre ans, j'en ai gardé de grandes séquelles. Je souffre du syndrome post-polio et je suis suivie par Dr Trojan, en qui j'ai une grande confiance et qui m'a beaucoup aidée, qui continue à le faire d'ailleurs. Je lui suis trop reconnaissante, que Dieu la garde et la bénisse. Grâce à la Clinique post-polio et à l'Association Polio Québec, je ne me sens plus seule dans mon combat de tous les jours. Un fardeau partagé est moins lourd à porter. J'entrevois une lumière au fond du tunnel.

Il y a vingt deux ans que j'ai émigré au Canada. Je veux le dire, je me considère chanceuse d'être là, dans ce beau pays si accueillant. Cela ne veut pas dire que je renie le pays où je suis née. L'Egypte est ma première patrie et le demeurera toujours. Quant au Canada, c'est ma seconde patrie, celle que j'ai choisie en connaissance de cause. Presque partout où je vais, j'entends parler arabe, ma langue maternelle.

Ce pays cosmopolite qu'est le Canada, nous offre beaucoup d'avantages. Si nous faisons un examen de conscience, nous trouverons que le seul inconvénient, c'est le climat qui est assez rude en hiver. Qu'est ce qu'un mauvais climat en comparaison de tout ce qui se passe dans le monde?...au Rwanda où la vie humaine n'a plus de valeur...des gens mutilés, tués à coups de machette, c'est inconcevable, mais malheureusement vrai...en Yougoslavie, où la guerre civile ne finit pas...la famine et la sécheresse dans les pays du tiers-monde...le taux de criminalité qui augmente de plus en plus, dans certaines villes des États-Unis, etc., etc.,...nous ici, nous nous plaignons de tout et de rien, sans remercier Dieu. Je pense que la personne qui est toujours insatisfaite, le restera, même si elle se trouve dans un paradis terrestre. Ici l'être humain a ses droits, nous sommes tous égaux.

Nous jouissons de tant de services sociaux; dans les domaines: de la santé, de la sécurité de la vieillesse ainsi que du bien-être de ceux qui souffrent, la protection de l'enfance et de la jeunesse, le bien-être social en cas d'extrême nécessité.

Ouvrons nos coeurs et nos esprits à notre pays de naissance ou d'adoption, il nous donne beaucoup. En échange, essayons de l'aimer et de ne pas le dénigrer. L'intégration n'est pas trop difficile, il s'agit de le vouloir et d'agir. Mes deux patries, je m'incline et vous salue, dans mon cœur, vous serez toujours au premier rang. *Egypte*: terre de pharaons, terre de mes ancêtres, terre qui m'a vue naître, terre du soleil toujours scintillant.

Canada: terre du présent, terre de l'avenir, terre de l'espoir, terre de paix, terre de liberté.

POINT OF VIEW

by Lilette Chikhani

I was born in Cairo, Egypt. I got polio around the age of three and I now suffer from post-polio syndrome. My doctor is Dr. Trojan whom I trust very much because of how she has helped me and continues to do so. I am so grateful to her and may God protect her always. Thanks to the post-polio clinic and the Polio Quebec Association, I don't feel alone anymore in my daily struggle with my handicap. The weight on my shoulders feels less heavy because of the help I have been given. It's nice to know there is a light at the end of the tunnel.

Twenty-two years ago I came to Canada of my own free will, knowing I could expect greater opportunities in life here. I consider myself lucky to be here in this friendly and hospitable country. That does not mean that I will forget my native land, Egypt, because I won't. I will always stand by my native country. Almost everywhere I go in Montreal I hear my native language, which is Arabic. This cosmopolitan country offers us a lot of advantages. If you look at the overall picture, the only inconvenience is Canada's harsh winter weather. But what a small problem compared to the tragedies that rule this world. For example, in Rwanda human life has no value compared to the power some people seek. In Yugoslavia civil war never ends. Hunger and poverty never cease in third world countries, and criminal activities are increasing, especially in some cities of the United States. Some people in Canada, this country of liberty, complain about unmeaningful things instead of thanking God for what they have. These people are never satisfied, even when totally provided for.

In Canada everyone has rights and we are all equal, according to the Constitution. We benefit from many social services such as health, old age security and social welfare. We should open our hearts and love Canada, not criticize it. Integration is not that hard, but we have to want it and act accordingly. I bow and salute my two countries.

Egypt: land of the Pharaohs, land of my ancestors, land of the shining sun, my native land.

Canada: land of the present, land of the future, land of hope, peace and freedom, my adopted land.

"Les humains ne parlent qu'une langue lorsqu'ils laissent parler leur cœur."

Gérald Godin

LOISIRS, EXERCICES ET PLAISIR

L'Association québécoise des loisirs pour personnes handicapées: un centre de références pour les personnes présentant une incapacité et qui désireraient pratiquer un sport, faire des activités de conditionnement physique ou participer à des activités récréatives. Pour avoir accès à l'un des 15 bureaux régionaux de cette association, on appelle à: (514) 252-3144. On y détient une foule d'informations intéressantes.

Il existe aussi une autre organisation: *Loisirs pour les*

personnes handicapées Inc. Tel: (514) 935-1109.

Vous savez nager? Peut-être aimeriez-vous vous baigner mais ne vous sentez pas en sécurité dans l'eau, qu'à cela ne tienne, Céline, une de nos membres, a trouvé ce qu'il vous faut: l'Aqua Ceinture, utilisée pour les cours de conditionnement physique aquatique. Cette ceinture flottante permet au baigneur d'exécuter des exercices de toutes les parties de son corps en toute sécurité dans l'eau (tél. 514 933-2029).

POLIO AUDIO CASSETTES

The following subjects are available on audio tape or video cassette by writing to "St. Louis Audio Visual, Inc., 115 Weldon Parkway, Maryland Heights, MO 63043, U.S.A." and sending \$6.00 U.S. per tape or \$12.00 U.S. per video, plus \$3.50 U.S. for postage. These cassettes record the proceedings at the 6th International Post-Polio Conference held in St. Louis, MO, June 16-19, 1994.

- Tape #1* Post-Polio Syndrome 101: Acute Polio and Post-Polio Theories.
- Tape #2 Status of Polio in World Today. Defining Post-Polio Problems. Incidence and Prevalence of Post-Polio.
- Tape #3* Coordinating Post-Polio Treatment. Recovery from Orthopedic Injury.
- Tape #4* Post-Polio Corrective Surgery. Recovery from Orthopedic Injury.
- Tape #5* Facing Surgery When Breathing is a Problem. New Breathing Problems and New Swallowing Problems in Aging Polio Survivors.
- Tape #6 Finding your Personal Threshold. Determining Prescribed Activity.
- Tape #7* Choosing Correct Equipment. Adapting to Using Adaptive Equipment. Ideas for Relaxing.
- Tape #8* Disability as a Life Course—Theory and Research. Separating PPS from Aging. The Implications.
- Tape #9* Living with a Disability: What Works?
- Tape #10 Improving Cough and Decreasing Infection. Changing Equipment as Diagnosis Changes.
- Tape #11 Diaphragmatic Pacer. Living at Home: Overcoming Obstacles.
- Tape #12 Challenges Facing Individuals with Disabilities.
- Tape #13 Face Mask Show and Tell.
- Tape #14* Post-Polio Research: What's Being Done and What Needs to be Done.
- Tape #15 Health Care Reform.

* These tapes can be borrowed from Sally Aitken by calling (514) 932-6092. There is valuable information in all these presentations.

UN PREMIÈRE POUR QUÉBEC/A FIRST FOR QUEBEC

CONFERENCE POST-POLIO '95

Organisée par l'Hôpital neurologique de Montréal
et l'Association Polio Québec

SEPTEMBRE 22-24, 1995
AUBERGE UNIVERSEL À MONTRÉAL

L'agenda contiendra

- La syndrome post-polio.
- Les facteurs de risque.
- Les problèmes respiratoires.
- Aspects neurologiques et psychologiques.
- Neurological and psychological aspects.
- Services et appareils de soutien. Services and assisted devices.
- Maintien de la force, soulagement de la douleur.
- Management strategies.
- Les témoignages.
- Droits au travail.
- Personal coping stories.
- Rights at work.

*Simultaneous translation will be provided.
La traduction simultanée sera disponible.*

UN TOIT ABORDABLE À MONTRÉAL

Pour patients qui demeurent à l'extérieur de Montréal. Les Religieuses Hospitalières de Saint-Joseph sont heureuses de vous accueillir à la Résidence Marie-de-la-Ferme, 3850 rue St-Urbain, Montréal, H2W 1T8. Tel: (514) 844-1022. \$25.00/nuit. Pour personnes subissant des investigations médicales (clinique Polio).

ESCOMPTE SUR LES SOULIERS

Les entreprises N. Bergeron offrent aux membres de l'Association Polio Québec sur présentation de leur carte de membre une évaluation gratuite des pieds et des chaussures sur rendez-vous seulement ET un escompte de 20% du prix régulier sur toutes chaussures et orthèses. La prescription médicale pour des chaussures orthopédiques et orthèses exempte de l'application des taxes de ventes fédérale et provinciale. Laboratoire Bergeron (514) 321-8424, ou Laboratoire Bio-Tik (514) 388-9693.

SPECIAL SHOE NEWS

Les Entreprises N. Bergeron has made a special offer to members of Polio Quebec: a 20% discount off the regular price of all shoes and orthotics upon presentation of your Polio Quebec membership card. By appointment, a free evaluation of your feet and shoes is also offered, and with a medical prescription for orthopedic shoes and orthotics, federal and provincial taxes are exempted. Contact either the Laboratoire Bergeron (514) 321-8424 or the Laboratoire Bio-Tik (514) 388-9693.

LE PREMIER PRIX

Le premier prix Arcade au féminin pour l'année 1994 vient d'être décerné à Pierrette Laperle, membre de Polio Québec pour sa nouvelle "Fin de Nuits" qui a été publiée dans la Revue Arcade d'automne #31. Disponible dans les grandes librairies

Félicitations Pierrette!

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

Ces deux dernières pages sont destinées plus particulièrement à nos membres qui n'ont pu assister à l'Assemblée générale annuelle tenue à l'Auberge Universel, le 1er octobre dernier. Nous avions choisi cet endroit pour explorer les lieux en vue de notre Conférence provinciale sur le Syndrome Post-polio (SPP) les 22-24 septembre 1995 qui se déroulera à cet hôtel. Donc, notez bien ces dates à votre agenda, nous vous y attendons et faites-en part aux professionnels de la santé que vous connaissez afin qu'ils se joignent à nous.

La photographie et liste des membres du Conseil d'administration et leur rôle au sein de l'équipe vous sont fournis comme incitatif à nous communiquer vos suggestions et intérêts, votre témoignage personnel ou à partager avec nous les divers moyens que vous avez développés pour palier vos incapacités ainsi que les actions entreprises dans votre entourage ou votre localité pour favoriser l'accessibilité.

L'absence de Françoise et Bob Wasson, qui ont démissionné de leur siège, sera vivement ressentie lors de nos prochaines réunions, leur enthousiasme nous manquera mais nous nous consolons en sachant qu'ils vont continuer d'oeuvrer à l'Association par leur contribution soit au comité de publicité ou pour les appels téléphoniques. Pour les remplacer, nous avons le plaisir d'accueillir Richard Groot et Lise Ouellet.

La partie administrative terminée, Monsieur Paul Leguerrier, directeur général du CLSC Hochelaga-Maisonneuve est venu nous entretenir de la mission d'un CLSC qui consiste à offrir des services de première ligne en santé et service social, tant sur le plan de la prévention, du traitement que de la réadaptation. Il a mis surtout l'accent sur le droit de tous les Québécois à ces services. Les points les plus importants à retenir pour nous furent les services à domicile et les protocoles de vaccination pour les enfants. Cette conférence fut suivie d'un exposé du Dr Neil Cashman sur la possibilité d'utiliser des facteurs de croissance dans le traitement du SPP. Le tout fut couronné d'un bon repas à l'Auberge Universel.

Au cours de l'année qui vient, nous aimerions augmenter et renforcer les liens de la grande famille que forme l'Association Polio-Québec. Comment? Avec votre aide bien sûr, pour que de nouveaux groupes de soutien soient formés. En octobre, Monique Brazeau a organisé une telle réunion à Laval. Vous aussi pourriez jouer ce rôle en transmettant à d'autres l'information que vous recevez, ou en apportant un de nos dépliants à votre médecin, à la

clinique ou au CLSC de votre localité. Donnez-nous les noms des médecins que vous connaissez et qui sont au courant du SPP afin que nous puissions dresser une liste de ces professionnels. Enfin que l'hiver ne soit pas trop dure pour vous, amusez-vous au temps des Fêtes et que le Nouvel An vous apporte la paix et la santé!

ANNUAL GENERAL MEETING

These last 2 pages are dedicated to our members who were unable to attend Polio Quebec's Annual General Meeting at the Auberge Universel (Montreal) on October 1. We met at this new location as a trial run for our Provincial Post-Polio Conference next September, 22-24, 1995. We hope you will plan to be there as well as encourage health professionals and people who had polio to attend.

The picture and list of our Board of Directors and their role is hoped to be an incentive to keep in touch, call in your suggestions or concerns, write us your story, share your coping strategies, and even your activism for accessibility.

We shall miss the good-natured enthusiasm of Franki and Bob Wasson at our Board meetings, but are happy to report that they

will continue helping the Association whether on the telephone or publicity committee. We welcome to the Board two new members, Richard Groot and Lise Ouellet.

Following the business part of the meeting, Paul



Rangée du haut: Jack Fothergill, Pierrette Caron, Claude Mercier, Ginette Lamarche, Lise Ouellet, Claire Mercier, Alice Westcott

Rangée du bas: Audrey McGuinness, Mona Arsenault, Dr. Neil Cashman, Sally Aitken, Sylvie Colangelo

En médaillons: Dr. Daria Trojan, Dr. Gilbert Blain, Richard Groot

Leguerrier, Director General of the CLSC Hochelaga Maisonneuve, told us that the mission of the CLSC is to offer first line service for health, social, preventive, curative and rehabilitative services. He emphasized the rights of all Quebecers to this service. Of particular interest were home care and the vaccine protocol. Our polio guru, Dr. Neil Cashman, then spoke on the potential of growth factors in the treatment of post-polio syndrome. This was all topped by a good dinner at the Auberge Universel.

In the coming year we would like to enlarge and strengthen the effectiveness of the polio family. How? With your help more support groups might be started. In October Monique Brazeau called a post-polio meeting in Laval. You too could play a role in getting the information out to those who might need it. Take one of our pamphlets to your doctor, local clinic and CLSC. Tell us of physicians you know who are familiar with post-polio syndrome so that we can compile a resource list of post-polio literate professionals. Most important—pace yourself. May the winter be kind to you, the Holidays fun, and the New Year full of good health.

POLIO QUEBEC ASSOCIATION

État des résultats et de l'excédent cumulatif
des revenus sur les dépenses
de l'exercice terminé le 31 mai 1994

Statement of Revenue and Expenditures and of Accumulated
Excess of Revenue over expenditures
Year ended May 31, 1994

	1994	1993
	\$	\$
Revenus/Revenue		
Cotisations/Annual dues	2,344	2,070
Dons/Donations	2,519	1,645
Parade des Dix Sous/March of Dimes	1,200	1,200
Subvention/Grant:		
Ministère de la Santé	2,500	2,625
Intérêts/Interest	265	225
Autres/Others	66	-
	<hr/> <u>8,894</u>	<hr/> <u>7,765</u>
Dépenses/Expenditures		
Courrier/Postage	926	534
Publicité/Publicity	127	-
Fournitures/Office Supplies	224	203
Imprimerie et photocopie/Printing	1,302	869
Service téléphonique/Telephone	171	26
Fonds de recherche/Research Fund	6,000	3,000
Frais d'assemblée/Meeting expenses	291	756
Divers/Miscellaneous	171	208
	<hr/> <u>9,212</u>	<hr/> <u>5,596</u>
Bénéfice (déficit)/Income (loss)	(318)	2,169
Excédent cumulatif des revenus sur les dépenses au début		
Accumulated excess of revenue over expenditures, beginning of year	<u>10,109</u>	<u>7,940</u>
Excédent cumulatif des revenus sur les dépenses à la fin		
Accumulated excess of revenue over expenditures, end of year	<u>9,791</u>	<u>10,109</u>

Notez bien — Take Note

L'ASSEMBLÉE DU PRINTEMPS SPRING MEETING

Aura lieu dans la ville de Québec le 27 mai 1995.
Autres détails à venir.

Will be held in Quebec City on May 27, 1995.
You will receive more information in the New Year.

CONSEIL D'ADMINISTRATION**BOARD OF DIRECTORS**

1994-1995

Sally Aitken
Richard Groot
Audrey McGuinness
Ginette Lamarche
Pierrette Caron
Mona Arsenault
Gilbert Blain, M.D.
Sylvie Colangelo
Jack Fothergill
Claire Mercier
Claude Mercier
Lise Ouellet
Daria Trojan, M.D.
Alice Westcott

Présidente
Vice-Président
(Folio) **Vice-Présidente**
Trésorière
Secrétaire
(Publicité)
(Lien avec Parade des Dix Sous)
(Projets spéciaux)
(Levée de fonds)
(Relations extérieures)
(Finance et conseiller)
(Coordinatrice des activités sociales)
(Physiatre)
(Information, English)

Neil Cashman, M.D. (Consultant médical)

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

Information:	English	Montreal	935-9158
	Français	Montréal	334-5395, 636-0159
		Ville de Québec	(418) 687-3331

Médical:	Dr. N. Cashman	(514)398-1911 ext.5294
	(Référence médicale nécessaire/By referral only)	

MOVING?—VOUS DÉMÉNAGEZ
Please let us know your new address
SVP veuillez nous en aviser.

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

LOGEMENT—HOUSING

Practical design ideas for accessible homes can help occupants to live safely, independently and comfortably. For information: Canadian Housing Information Centre, CMHC, 700 Montreal Road, Ottawa, Ont. K1A 0P7. Tel: (613) 748-2367.

Résidence l'Harmonie. Un tout nouveau projet du Regroupement Entraide pour les personnes en perte d'autonomie, est en négociation avec un promoteur sur la rive sud et à Montréal. C'est à voir! Pour renseignements, téléphonez Jacqueline Turgeon (514) 465-9670.



Joyeuses Fêtes!
Happy Holidays