



FOLIOPOLIO

VOLUME 2, No. 18

ÉTÉ/SUMMER 1997

Assemblée Générale Annuelle de Polio Québec suivie d'un programme d'information.

Samedi, le 27 septembre 1997, 10.30h-17.00h pm au Centre Mackay.

Les experts sur la polio les Drs. Frick et Bruno seront les conférenciers invités. Voyez le programme ci-inclus pour plus de détails. Ne manquez pas l'opportunité d'apprendre des experts aussi bien qu'entre nous.

Polio Quebec's Annual General Meeting, followed by a full program of information.

Saturday, September 27, 1997, 10:30 am to 5:00 pm at the Mackay Centre.

Well-known U.S. polio experts, Dr. Frick and Dr. Bruno will be the guest speakers. See insert for more details. Don't miss this opportunity to learn from the experts and each other.

LA 7ème CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SYNDROME POST-POLIO TENUE À ST-LOUIS, MISSOURI, U.S.A.

par Sylvie Massicotte

Le 29 mai dernier, je représentais l'Association Polio Québec à St-Louis. J'étais devant l'inconnu ou plutôt 300 inconnus, tous des polios. Ils viennent surtout des États-Unis mais aussi loin que du Japon, pour se retrouver et partager de l'information. La conférence, organisée par G.I.N.I. (Gazette International Networking Institute), couvre tous les aspects de la polio, allant du plus général (les statistiques mondiales sur la polio) au plus particulier (essayer un respirateur).

Pendant trois jours, j'ai écouté des conférences aux sujets variés et j'ai retenu ces messages, toujours dits sur un ton positif et très encourageant:

Les propos du docteur Mavis J. Matheson (Saskatchewan) souffrant elle-même du SPP, m'ont frappé: "la fatigue post-polio est habituellement causée par plusieurs facteurs!" On peut donc agir sur certaines causes. La faiblesse musculaire et la diminution de l'endurance (peripheral fatigue) peuvent être améliorées par l'exercice physique approprié ou par le repos, s'il y a

surutilisation. Si un excès de poids demande trop à nos corps... on sait quoi faire, non?

Elle a aussi souligné les résultats très prometteurs du Mestinon utilisé par le docteur Cashman pour ce genre de fatigue. Il y a aussi la fatigue mentale (central or brain fatigue), soit des problèmes d'attention, de vivacité d'esprit associés à la fatigue et pouvant être causés par

des problèmes de sommeil, la douleur chronique ou la fatigue périphérique (peripheral fatigue). On peut aussi agir sur celle-ci en se reposant pendant la journée par exemple. J'étais renversée d'apprendre que la douleur chronique cause de la fatigue. On reviendra sur ce sujet névralgique lors de notre prochain symposium, à l'automne, sur la fatigue.

Toute démarche personnelle et individuelle est fortement encouragée pour maintenir un bien-être total. De la santé... au travail. Docteur Lauro S. Halstead, pour sa part, a fait un essai "forcé" de trois mois avec une diététiste. À sa grande surprise, elle augmenté son apport de protéine à chaque repas, ce qui, selon lui, a amélioré son

**Sauvez ce que vous
avez—ne prenez pas
de poids**

Les opinions exprimées dans ce Foliò sont celles de leurs auteurs et ne représentent pas nécessairement celles de l'Association Polio Québec. Si vous avez des problèmes médicaux, consultez votre médecin.

The opinions expressed in this Folio are those of the authors and do not necessarily represent those of the Polio Québec Association. If you have medical problems, consult your doctor.

endurance musculaire et diminué ses douleurs musculaires. Il faut dire, cas rare, qu'il pouvait se permettre de manger plus, contrairement au groupe américain des polios qui, selon une étude, prennent malheureusement en moyenne un kilo par année. Le docteur Halstead nous encourage donc à explorer tout le domaine de la nutrition.

Le rôle de l'exercice pour obtenir un bien-être total a aussi été souligné par le docteur James C. Agree (*The Role of Exercise in the Patient with Post-Polio Syndrome*, Annals of the New York Academy of Sciences, Vol. 753, May 25, 1995, p. 321). Un programme d'exercice doit toutefois être prescrit judicieusement et individuellement pour les patients souffrant du SPP selon leurs muscles atteints et pour éviter de la fatigue excessive. Les bénéfices directs de l'exercice sont l'amélioration de la forme musculaire, du système cardio-respiratoire et d'un bon fonctionnement ambulatoire. Le docteur Agree, lui aussi, rappelait que l'excès de poids peut nous empêcher de fonctionner dans nos activités quotidiennes ou du moins les rendre plus difficiles.

Un autre médecin, m'a rapporté un participant au colloque, a même suggéré aux personnes pouvant difficilement faire de l'exercice de regarder des films d'horreur ou de faire l'amour pour stimuler leur système cardio-vasculaire. Celui qui me l'a raconté est encore sous le choc; d'entendre ça a au moins eu pour effet d'augmenter son rythme cardiaque!

Changer notre style de vie pour garder notre santé et bien fonctionner est préconisé par tous les experts qui l'ont appliquée eux-mêmes. Beaucoup de médecins et de spécialistes américains de la santé, présents à la conférence, ont eux-mêmes eu la polio, c'était frappant. Docteur Lauro Halstead, précédemment cité, grand pionnier pour la reconnaissance du SPP, est très actif. Il a tout de même choisi de se promener maintenant en "scooter" à cause du syndrome même si en 1954, après une atteinte sévère, seul un de ses bras est demeuré paralysé.

Qu'il s'agisse de faire des accommodements au travail ou à la maison, c'est à chacun de trouver des solutions adaptées. Moi-même, cette année, je participe à un programme d'aménagement du temps de travail et je travaille maintenant 4 jours semaine. Il y a un pas que je n'ai pas encore franchi: passer de la chaise roulante manuelle à un triporteur électrique. À St-Louis, j'ai dû y réfléchir, de voir une cinquantaine de personnes beaucoup moins handicapées que moi se déplacer en triporteur, sans fatigue, alors que j'avais à demander d'être poussée dans ce grand hôtel. Le pire est que tous adorent leur nouvelle mobilité:

Tous ces gens ont accepté de changer, de se déplacer en triporteur même s'ils marchent assez bien. Pas moi. Il ne me restait qu'une seule solution pour ne plus avoir d'excuses: me précipiter à la conférence du docteur Jacquelín Perry *Comment je déambule? Indicateurs de changement.* En résumé, j'ai



Prendre du points—grave problème

appris que notre façon de marcher peut entraîner certains symptômes, soit la douleur, la fatigue et une sensation d'instabilité. Ceci peut être causé par une détérioration des neurones moteurs suite à une surutilisation ou par la dégénérescence des articulations due à des postures anormales. Si on change nos habitudes de vie (éviter des activités exigeantes et se reposer plus) et que ceci ne soulage pas nos symptômes, C'EST LE TEMPS DE CHANGER! Plusieurs appareils sont disponibles et leur choix est une question de préférence PERSONNELLE et de besoin physique. Par exemple, les aides à la marche (canne, bâquilles, marchette) demandent moins aux jambes en supportant les bras; les orthèses augmentent la stabilité des articulations et soulagent la pression musculaire; les diverses chaises roulantes dont les électriques ne demandent pas d'effort aux épaules:

Bien entendu, une telle conférence permet de prendre connaissance des tendances les plus récentes dans la recherche. Ainsi, le docteur Anne C. Gawne de l'Université de l'Alabama a fait état de ses recherches sur les types de douleur musculaire. Selon son hypothèse, il existerait une douleur musculaire propre à la condition post-polio (PPMP, Post-Polio Muscular Pain) qui serait différente de deux autres types de douleur musculaire, la fibromyalgie et la douleur myofasciale. Le docteur Gawne a ardemment souhaité que des recherches plus avancées soient effectuées sur cette question.

Je ne peux également passer sous silence la présence très attendue du docteur Cashman et du docteur Trojan. Docteur Cashman a présenté sa conférence *The Post-Polio Motor Unit - What we know for sure*. Là encore, c'était encourageant puisque contrairement à la dégénérescence des axones qui ne se régénèrent pas, la fatigue causée par la dysfonction des axones résiduels encore viables qui poussent de nouveaux filets nerveux, peut être soignée par le Mestinon. Les résultats finaux de cette recherche seront disponibles vers l'automne. La création d'un "Post-Polio Task Force" a aussi été annoncée auquel fait partie le docteur Cashman.

Finalement, j'ai adoré entendre Tony Gould, l'auteur du livre "A Summer Plague: Polio and its Survivors" (Yale University Press, New Haven & London, 1995).. Il a raconté son retour aux sources de son mal, au Népal, 40 ans après y avoir attrapé la polio. Il a dû monter 1900 marches d'escaliers, assis sur une chaise de cuisine, ficelé autour du dos d'un porteur. Comme il le dit, "*pendant que cet homme faisait la partie la plus difficile, en retour, je devais bien faire la partie passive.*" C'est bien là notre défi à tous qui demande beaucoup de travail: accepter nos limites.

M. et Mme WEBB de Memphis aiment tellement leur triporteur qu'ils en vendent maintenant dans leur nouveau commerce

7TH INTERNATIONAL POST-POLIO AND INDEPENDENT LIVING CONFERENCE ST. LOUIS, MISSOURI, USA—MAY 29, 1997

by Sylvie Massicotte

Last May I represented the Association at the conference in St. Louis. I was facing the unknown or, should I say, 300 unfamiliar polios, coming from the U.S. and some as far away as Japan. We all gathered to share information provided by GINI (Gazette International Networking Institute) on all aspects of polio from world data to insights about living with a respirator.

During those three days, messages came out of these sessions in a very positive and encouraging tone.

Dr. Mavis J. Matheson (Saskatchewan) who also suffers

**Save what you've
got — don't gain
weight!**

from PPS, startled me when she said "*Post-Polio fatigue is usually multifactorial!*" It meant, for me, that we can act on certain causes. Muscle weakness and decreased muscle endurance (peripheral fatigue) can be treated by carefully monitored physical exercise or rest, if fatigue is a result of overuse. If weight gain is a contributing factor we surely know what to do!

She also underlined Dr. Cashman's promising results using Mestinon for this kind of fatigue. There is also central or brain fatigue referring to problems with attention, alertness and thinking associated with fatigue. It may be caused by sleep disorders, chronic pain or peripheral fatigue. Conservative treatment includes rest periods during the day. For example, I was stunned to learn that chronic pain causes fatigue! I will surely learn more on fatigue at Polio Quebec's Symposium on fatigue next fall (Sept. 27 at the Mackay Centre).

For overall wellness we must take into account all our needs, from personal health to the work place. Dr. Lauro S. Halstead was "forced" to make a 3-month trial with a nutritionist. He was very surprised when she increased his protein intake which, in his case, resulted in improved muscle endurance, diminished muscle pain and stable weight, though I must say, he could afford to eat more, unlike most "polios" who, according to a study, gain an average of 2 pounds per year. Dr. Halstead definitely encourages us to explore all nutritional options.

Dr. James C. Agree also mentioned the role of experience in reaching a state of wellness. The challenge in prescribing exercise comes in recognizing unique factors in each patient (which muscles were affected)

**Weight gain leads
to big problems!**

and modifying the prescription accordingly. Judicious exercise can increase muscle strength, improve cardiorespiratory fitness and improve ambulatory efficiency. Weight gain is to be avoided if at all possible because increased weight only leads to further difficulty in the performance of daily activities.

I was told by another participant that a doctor suggested that when a person could not do much exercise, he/she should watch horror movies or have sex for cardiorespiratory stimulation. The one who told me is still under shock! At least it probably

increased his heart beat.

Changing ones lifestyle to maintain ones health and wellness was recommended by all the experts who followed their own advice. It was striking how many doctors and health specialists present at the conference had had polio.

Dr. Lauro Halstead, a pioneer in the recognition of PPS, is very active. He now uses a scooter because of PPS, even though in 1954, after recovery from a severe case of polio, he was left with only one arm paralyzed.

At home or at work, we each have to make changes. This year I decided to work only four days a week, as do non-handicapped fellow workers. But I still haven't made the big change—to use an electric wheelchair instead of a manual one. In St. Louis I was forced to think about it when I saw at least 50 other people less handicapped than myself moving about in electric wheelchairs so effortlessly while I had to ask to be pushed around this spacious plush-carpeted hotel. They all adore their new-found mobility.

**Mrs. and Mrs. Webb
from Memphis enjoy
their scooters so
much, they went into
the scooter business!**

All these people have accepted the need to change—not I. One solution was left so I wouldn't need any more excuses: not to miss Dr. Jacqueline Perry's session on *How to get around? Indications for a change*. To summarize, pain, fatigue and weight-bearing instability are the primary signs that our customary means of walking are causing excessive strain. The underlying pathology is new muscle weakness from lower motor neuron deterioration that follows chronic overuse. A second cause can be joint degeneration from the abnormal postures substituted for inadequate musculature. Our life style exceeds our physical ability. The immediate response should be life style modification to remove the strain. Strenuous activity and rest periods are added. When these adaptations do not relieve the symptoms, the way we get around must change! Many devices are available. For example, manual walking aids, (canes, crutches, walkers) reduce leg strain by support from the arms; orthoses relieve muscle strain and increase joint stability by mechanically reinforcing the lower limb; wheelchairs reduce shoulder strain.

It is understood that this type of conference brings us up to date on the latest developments in the knowledge and treatment of PPS. For example, Dr. Anne C. Gawne of the University of Alabama informed us of the "state" of her research on the types of muscle pain. According to her hypothesis, there is a muscle pain unique to post-polio syndrome which she calls Post-Polio Muscular Pain (PPMP) which would differ with the two others: fibromyalgia and myofacial pain. This would, therefore, require its own treatment. Dr. Gawne strongly hoped that more advanced research be done in this area.

I cannot overlook the anticipated talks of Dr. Cashman and

Dr. Trojan: *The Post-Polio Motor Unit—What we Know for Sure.* It was encouraging. Contrary to axonal degeneration, which is currently irreversible, the hugely enlarged axonal trees in the post-polio motor unit may dysfunction before they degenerate, resulting in, for example, sub-optimal release of acetylcholine. General fatigue caused by this dysfunction is treatable with Mestinon. The final results of this research will be available in the fall. Also, a new Post-Polio Task Force has been formed

Orthoses should never hurt! Mark K. Taylor, CPO (if they do, they only need adjustments).

under Dr. Cashman's chairmanship.

Finally, I enjoyed listening to Tony Gould, author of "A Summer Plague. Polio and its Survivors." He told us about his trip to Nepal, forty years after contracting polio. He had to climb 1900 steps, sitting on a kitchen chair tied to the back of a porter. As he said "If he could do the hard work, I could do the passive part." This is our challenge for everything requiring much physical effort: accepting our limitations!

♪ A SONG FOUND ON THE INTERNET

by Eric Eales, Kelowna, B.C.

I'd like to build the world a ramp
To make it barrier free,
With gentle slopes
To help me cope
And get from A to B.

I'd like to cut in every curb,
A lift up every stair,
A parking space
At every place
I need to take my chair.

It's a polio life,
It's the way it must be.
And it's fine by me,
It's a polio life.

I'd like to have a Doc who's heard
Of things like PPS,
Who understands
The way he should
That I'm getting by with less.

I'd like to see the ADA
Enforced throughout the land.
And bathroom stalls
In shopping malls
Where I don't have to stand.

It's a polio life....

I'd like the world to know that we
Have much that we could share,
I'd like to teach
Our kids to see
That we are everywhere.

RAPPEL ET INVITATION VENEZ NOUS JOINDRE

Journée de plein-air au Camp "Papillon" quelle que soit la température samedi le 23 août 1997 de 11h à 17h. Voir adresse et trajet ci-dessous. Coût: 5\$ incluant un tour de ponton sur la rivière et de ballade sur le site. Apportez votre lunch. Activités disponibles sur place pour ceux et celles qui le désirent. Invitation spéciale aux membres qui sont en dehors de la grande région de Montréal. Nous espérons que vous serez nombreux à venir. C'est un rendez-vous à ne pas manquer.

A REMINDER—AN INVITATION TO YOU ALL

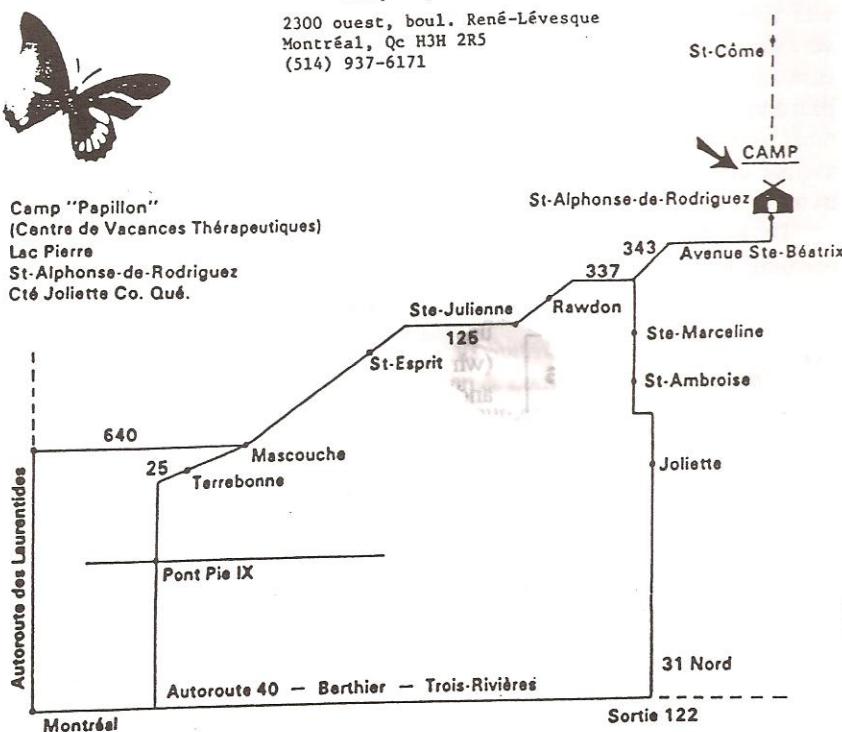
A day at Camp Papillon, whatever the weather, on Saturday, August 23, 1997 from 11:00 a.m. to 5:00 p.m. See map for address. Cost is \$5.00, includes a boat ride and a tour of the site. Bring your own lunch. We hope that members will come from far and wide to enjoy this outing of special interest to nostalgic polios who spent many happy summers at this camp.

Société pour les enfants handicapés du Québec
Camp Papillon

2300 ouest, boul. René-Lévesque
Montréal, QC H3H 2R5
(514) 937-6171



Camp "Papillon"
(Centre de Vacances Thérapeutiques)
Lac Pierre
St-Alphonse-de-Rodriguez
Cité Joliette Co. Qué.



LA FIBROMYALGIE

La fibromyalgie, ou fibrosite, est l'un des problèmes rhumatologiques les plus fréquents. On estime qu'environ 2 à 3% de la population souffre de cette entité, incluant 20% des personnes atteintes du Syndrome Post-Polio.

Qu'est-ce la fibromyalgie?

La fibromyalgie se manifeste par une symptomatologie de douleurs musculosquelettiques diffuses qui sont souvent présentes depuis plusieurs mois voire même plusieurs années. La région cervicale (le cou), les muscles du haut du dos, les épaules, les bras, le thorax, la région lombaire (le bas du dos) et les jambes sont le plus souvent touchés. En fait, les patients souffrant de fibromyalgie disent: fréquemment avoir mal littéralement "partout." Les douleurs sont quotidiennes et sont fréquemment particulièrement intenses le matin au réveil de même qu'en fin de journée. Le matin, les douleurs s'associent habituellement à une sensation d'enraissement diffus qui peut prendre plusieurs heures avant de s'estomper. Souvent, les gens ont l'impression que "ce sont les os" qui leur font mal et ils utilisent souvent le terme brûlures pour décrire leurs symptômes.

En plus d'avoir ces douleurs et cet enraissement diffus, les gens souffrant de fibromyalgie se plaignent fréquemment d'une fatigue "chronique." De façon caractéristique, cette fatigue est plus marquée le matin au réveil. Il n'est pas rare que les gens nous disent se sentir plus fatigués le matin qu'avant de se coucher la veille. Il a été clairement démontré que le sommeil chez les patients atteints de fibromyalgie était de mauvaise qualité.

Une foule d'autres symptômes sont rapportés par les patients souffrant de fibromyalgie, notamment une sensation que les mains sont gonflées alors qu'objectivement, on ne réussit pas à voir vraiment de gonflement; des engourdissements des mains ou des pieds, des maux de tête et une histoire de constipation de longue date qui s'associe parfois à de la diarrhée et à des crampes abdominales.

De façon caractéristique, l'examen articulaire chez les patients atteints de fibromyalgie est strictement normal. En particulier, les articulations ne sont pas gonflées et elles se mobilisent sans douleur.

Par contre, le médecin réussira presque toujours à mettre en évidence une sensibilité anormale à la palpation de différents points musculaires, notamment à la région du cou, les épaules, des coudes, du bas du dos, de la cage thoracique et des genoux. Ces points douloureux sont caractéristiques de la fibromyalgie et ne sont pas dus au fait que "le docteur a pesé trop fort!"

Finalement, tous les examens de laboratoire sont constamment normaux de même que les radiographies si l'on exclut bien sûr les changements minimes d'arthrose si souvent retrouvés au niveau des radiographies du cou et de la région lombaire même chez des gens n'ayant aucune douleur ou maladie.

Qui souffre de fibromyalgie?

La fibromyalgie se retrouve de façon prédominante chez les femmes. En fait, la proportion de femmes atteintes de fibromyalgie par rapport aux hommes est d'environ 9 pour 1.

Quelle est la cause de la fibromyalgie?

Voilà le problème, on ne connaît pas la cause exacte de cette entité. Il existe toutefois plusieurs hypothèses.

On croit que les douleurs diffuses que présentent les patients

souffrant de fibromyalgie sont secondaires à un problème de tension musculaire et/ou ligamentaire au niveau du cou et de la région lombaire. Les douleurs en fait son "référées" du cou et de la colonne lombaire. Il en est de même de la sensibilité retrouvée lors de l'examen physique au niveau des régions décrites ci-haut. Un peu comme une crise cardiaque peut s'accompagner de douleurs au bras souvent à cause de cette symptomatologie de douleurs chroniques mais également à cause des inquiétudes que l'absence de diagnostic précis suscite. En effet, il arrive souvent que le diagnostic de fibromyalgie ne soit porté qu'après plusieurs années pendant lesquelles les symptômes ont été pris un peu à la légère d'autant plus que les examens le laboratoire et les radiographies étaient normaux. Plusieurs patients souffrant de fibromyalgie se seront fait dire indirectement que leurs douleurs étaient "dans leur tête." Cette situation ne peut faire qu'amplifier les symptômes.

Existe-t-il un traitement pour la fibromyalgie?

Il est rare que les patients "guérissent" de leur fibromyalgie. Ceci ne veut toutefois pas dire qu'il n'y a rien à faire, loin de là!

Il est important d'abord d'être rassuré. La fibromyalgie, contrairement aux arthrites inflammatoires, ne causera jamais de déformation ou de perte fonctionnelle significative. Même s'il est peut-être utopique de penser que toutes les douleurs disparaîtront complètement, il est réaliste d'envisager une amélioration significative de celles-ci.

Il faut d'abord reconnaître les différents facteurs susceptibles de précipiter ou d'aggraver ces douleurs soit, comme nous l'avons mentionné plus haut, le froid, les courants d'air, l'air climatisé, les mauvaises postures en particulier pendant le sommeil, le manque de sommeil ou le stress. En reconnaissant l'importance de ces facteurs comme source potentielle d'aggravation des symptômes, l'on pourra parfois y remédier par des moyens simples.

Ainsi, la chaleur sous toutes ses formes (bain chaud, douche chaude, bain tourbillon, massages, etc.) est efficace chez presque tous les patients et peut apporter un soulagement au moins temporaire des douleurs. L'utilisation d'un oreiller orthopédique, en assurant un support adéquat à la région cervicale pendant le sommeil, aura pour effet de diminuer les tensions musculaires au niveau du cou avec comme effet de diminuer les douleurs le matin au réveil.

Plusieurs patients souffrant de fibromyalgie ont utilisé des anti-inflammatoires pour soulager leurs douleurs. Malheureusement, la majorité ont été déçus de manque d'efficacité de ces produits. Ceci n'est pas surprenant compte tenu que les douleurs de la fibromyalgie ne sont pas causées par de l'inflammation mais plutôt, comme nous l'avons dit auparavant, par des tensions musculoligamentaires en particulier à la région cervicale et lombaire. Quelques patients bien si peuvent être améliorés en utilisant des anti-inflammatoires. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces produits ont également une action analgésique en plus de leur propriété anti-inflammatoires, il est alors préférable de les substituer par des analgésiques purs comme l'acétaminophène

(Tylénol, Exdol ou Atasol). La cortisone bien sur n'a aucune place dans le traitement de la fibromyalgie. En fait, il a été clairement démontré que cette médication pouvait même aggraver les douleurs causées par la fibromyalgie, ce qui démontre bien encore un fois que cette condition n'est pas causée par un processus... inflammatoire.

Il a été démontré que l'exercice physique régulier sous forme d'un programme de conditionnement pouvait avoir un effet bénéfique sur les symptômes de fibromyalgie. Les exercices qui augmentent la résistance cardiovasculaire sont particulièrement recommandés (natation, bicyclette sur place). Pour ceux qui peuvent se le permettre, nous recommandons l'adhésion à un centre de conditionnement physique où un programme d'entraînement individuel et supervisé peut être suivi.

L'amitriptyline (Elavil) et la cyclobenzaprine (Flexeril) sont les deux seuls médicaments ayant démontré leur efficacité, du moins à court terme, dans le traitement de la fibromyalgie. Le premier fait partie de la classe des antidépresseurs mais les doses utilisées dans le traitement de la fibromyalgie sont beaucoup moindres que celles utilisées dans le traitement de la dépression. Quant à la cyclobenzaprine, elle fait partie de la classe des relaxants musculaires. Bien que le mécanisme d'action exact de ces médicaments dans le traitement de fibromyalgie soit inconnu, il est probable qu'ils agissent par leur effet sur le sommeil. Ils peuvent en effet améliorer la qualité du sommeil en induisant

entre autres un sommeil profond. Tous les deux peuvent causer une sécheresse de la bouche et, en début de traitement il arrive que les patients se sentent "empaffés" le matin. Ces effets secondaires sont habituellement transitoires.

Le stress, comme on l'a vu plus haut, peut être un facteur important de l'aggravation des symptômes de fibromyalgie. Ce stress n'est pas toujours facile à contrôler comme on l'aimerait. Certains y réussiront par divers moyens tels le yoga, la prise de temps d'arrêt pour méditation, la pratique de sports habituellement non violents, etc. Une évaluation en psychologie ou en psychiatrie pourra s'avérer fort utile chez les patients chez qui des problèmes d'anxiété ou d'autre troubles d'ordre psychologique prédominent.

Conclusion

La fibromyalgie est donc un problème rhumatologique très fréquent pour lequel il n'existe pas de traitement "miracle." Par contre, en ayant une meilleure compréhension de sa symptomatologie et en se fixant des objectifs réalistes, il est habituellement possible d'obtenir une amélioration significative même si non complète de ses symptômes. Nous espérons que la lecture de ces quelques notes vous sera utile.

Unité des maladies rhumatismales
d'un hôpital non-identifié.

SOYEZ INFORMÉ—L'INTERNET

Si vous désirez une liste des ressources internet, e-mail votre demande à >epwoll@execpc.com<. Il y a une référence à la page web de Polio Québec. La page contient seulement la base en français et en visitant le ><http://www.medscape.com>< vous trouverez des bonnes informations médicales ainsi que des illustrations sur le SPP. Merci à Gordon Allison pour avoir porter ceci à notre attention.

BE INFORMED—THE INTERNET

If you would like a list of Internet Resources, e-mail your request to >epwoll@execpc.com<. There is reference to Polio Québec's web page—which contains only the basics in French. And by visiting ><http://www.medscape.com>< you will find good medical information and illustrations about polio and post-polio syndrome. Thank you, Gordon Allison, for drawing this to our attention.

**Invite your doctors to attend a Medical Grand Rounds on Post-Polio Fatigue,
see page 8.**

POST-POLIO SYNDROME BIBLIOGRAPHY

Bonnie Hatfield has updated her Bibliography—over 1000 articles in 17 chapters. To get your copy of the Post-Polio Syndrome Bibliography, send US \$20 (U.S. funds only) to: PPS Bib, c/o Bonnie Hatfield, 2 Coral Way, Half Moon Bay, CA 94019, U.S.A.

UN LIVRE

Un livre extraordinaire de France Pelletier, psychothérapeute: Vivre avec la maladie ou le handicap physique—un cahier de thérapie personnelle pour la personne atteinte d'une maladie, la personne qui a un handicap physique, le parent ou le conjoint. \$20. Téléphonez France Pelletier à 514 658 4363.

**Invitez vos médecins à participer à un
Médical Grand Rounds sur la Fatigue
Post-Polio, voir page 8.**

L'interaction sociale des femmes handicapées motrices

Un compte rendu très personnel de Nicole Gladu

Selon la psychologue Céline Bourget, les femmes handicapées motrices interagissent avec leur environnement social en fonction d'une succession de 10 processus, qui aboutit à leur faire adopter un des 4 rôles qui s'offrent à elles: passivité, survalorisation, adaptation ou normalité.

Elle-même handicapée, Madame Bourget a fait partager aux membres de l'Association réunis le 10 mai dernier, la substance de son mémoire de maîtrise soumis à l'UQUAM il y a 10 ans. Cette recherche s'est fondée en bonne part sur le partage des expériences de 7 femmes âgées de 22 à 42 ans, dont 5 étaient scolarisées au niveau universitaire et dont les handicaps variaient de léger moyen à moyen sévère. Les 10 rencontres du Groupe ont notamment permis de faire émerger des relations émitives.

Le premier processus identifié se situe au niveau de la **perception** du rôle de la femme handicapée motrice (FHM) en fonction des **normes sociales**. J'ai retenu à ce propos l'introduction du mémoire (que j'ai lu pour vous), où l'on souligne que cette perception s'inscrit dans le cadre plus large de l'évolution de la société. La guerre a influencé les mentalités: après celle de 39-45, on a constaté des progrès au plan de la réadaptation physique; après le Vietnam, on a proclamé le droit à une vie sexuelle... pour les combattants mâles repatriés. La religion a aussi modelé les esprits: l'Ancien Testament voyait dans l'infirmité la manifestation du péché, tandis que le christianisme en a fait un moyen de sanctification. De nos jours, la science a tendance à se concentrer sur les manifestations physiques du handicap, négligeant souvent son impact moral et psychologique.

Le deuxième processus concerne la **réaction émotive** de la FHM face à son handicap. Une remarque m'a beaucoup frappée: c'est dur pour la famille, et l'attitude des parents contribue puissamment à façonner cette réaction. On constate que les personnes handicapées qui le deviennent dès le bas âge tendent à intérieuriser plus facilement le jugement qui en fait des êtres asexués en fonction de leur apparence physique; cela conduit à une réaction négative chez les femmes, car notre société considère important pour elles d'être en relation avec des hommes.

Le troisième processus a trait à la **contamination des attributs de la personne par son incapacité**. Chez ma mère, par exemple, obsédée dès mon enfance par ma scoliose, cela s'est traduit par la coupure des relations de mes parents avec leurs amis, dont les enfants étaient insupportablement normaux, et par une fixation sur ma posture et mon habillement dans l'espoir de donner le change à l'entourage.

Le quatrième processus consiste précisément à **categoriser la personne selon son apparence**. La FHM, je puis en témoigner, n'échappe pas à ce piège, elle qui se sent tiraillée entre s'identifier aux handicapés, participer à leurs efforts collectifs, voire les soutenir ou, au contraire poursuivre une lutte farouchement solitaire visant à mâter son handicap. Accepter ses limites ou les dépasser, en quelque sorte... Il est aussi vrai que la



Céline Bourget
Conférencière

FHM peut céder à la tentation de hiérarchiser les handicaps; la lente agonie de mon père, enseignant retraité atteint d'Alzheimer, reste pour moi un summum dans l'horreur, car j'ai été élevée à voir dans l'esprit la marque distinctive de l'être humain, le royaume laissé intact par la polio. Madame Bourget signale par ailleurs avec humour que la FHM se distingue de la féministe en ce qu'elle aspire à être reconnue comme un être sexué.

Le cinquième processus est synonyme de **stéréotypes et préjugés**. Le mémoire, là encore, évoque le lavage de cerveau par les parents, particulièrement en ce qui a trait aux relations de la FHM avec les hommes. Personnellement, c'est avec stupeur que j'ai découvert, lors d'une psychothérapie menée dans la quarantaine pour sortir d'une grave dépression, que malgré l'indépendance conquise à 25 ans, j'avais à mon insu intériorisé la conviction de ma mère que ni la vie de couple ni la maternité n'étaient faites pour moi. Constatation plutôt amère lorsqu'on lit que c'est son conjoint qui comprend le mieux la FHM... Certains voient par ailleurs une relation entre la créativité du conjoint et sa tolérance.

Le sixième processus en est un de **dévalorisation par rapport à l'apparence physique**. Encore là, on souligne l'implication émotive de la famille et l'influence de la mère. On note aussi que lorsqu'une FHM réussit dans un domaine, on croit souvent que c'est pour compenser cette infériorité; ce qui me rappelle que négociant au nom d'un syndicat du milieu des communications, je me suis fait jadis demander par l'avocat patronal si ce n'était pas le cas... Sous le choc et les regards gênés des gens des 2 côtés de la table, il me fallait réagir vite pour ne pas perdre notre rapport de force; la meilleure défense étant, selon moi, l'attaque, je lui ai répondu que nous avions tous des choses à compenser... dans son cas, peut-être le fait d'avoir dû se présenter à trois reprises à l'examen du Barreau avant d'y être admis! Ça l'a complètement déstabilisé et sous les rires étouffés, il a concédé la clause dont nous discutions; mais sa remarque me brûle encore.

Le septième processus est celui de la **culpabilisation**. La souffrance nourrit un besoin d'explication, difficile à satisfaire. Est-ce le lait non pasteurisé qui a fait de moi la seule victime de la polio dans le village où nous passions nos vacances en famille, loin de l'épidémie qui ravageait les villes? Quelle responsabilité imputer à ce médecin qui n'a pas su diagnostiquer le mal et a permis au virus d'incuber pendant une autre semaine? Je me rappelle que mes parents se sont fait dire "Dieu vous aime!"... eux qui, après avoir perdu 2 enfants à la naissance, m'avaient adoptée, comment pouvaient-ils donner un sens à cette fatalité? Je n'y suis personnellement jamais parvenue et dès l'adolescence, j'ai troqué les diktats de l'Église contre un code d'éthique fondé sur le respect des libertés et le défi du dépassement. Comme le mémoire le fait remarquer, pareille philosophie nous expose parfois à manifester de l'intolérance à l'égard des non-handicapés, dont il est difficile d'accepter qu'ils gaspillent les ressources dont nous avons été privés.

Le huitième processus consiste à **tenir compte ou non du handicap** dans l'interaction. Chercher à le camoufler afin d'annuler les effets négatifs anticipés dans son milieu; et/ou faire semblant qu'il n'existe pas, mettre en évidence des aspects de soi qui ne sont pas reliés au physique tout en soignant son apparence, par le maquillage et les accessoires par exemple. Personnellement, les ravages de la post-polio m'ont fait découvrir la blessure du regard d'autrui, surtout chez les enfants... Arrive un moment où le corps parle à notre place, malgré nous.

Le neuvième processus m'est particulièrement familier, c'est celui de la **compensation**. Performer comme la majorité, égaler ou même surpasser les non-handicapés chaque fois que faire se peut, souvent à force d'ingéniosité. Parce que la société reconnaît et valorise ceux qui réussissent "en dépit de," je n'ai cessé de foncer afin de prouver à mon environnement qu'il fallait compter avec moi; "on va faire l'impossible pour vous satisfaire" ai-je souvent dit à mes patrons, sans m'en rendre vraiment compte. À ce jeu, on se retrouve tôt ou tard piégé; nos proches admettent mal nos inévitables moments de faiblesse, d'échec ou de déprime, car ça les insécurise de la part d'une personne qui semble prouver que "quand on veut, on peut." Alors, on fait fi même d'une

grande fatigue, on se durcit contre soi-même, tant qu'on le peut; et on emmagasine à son insu un bagage de frustrations dont l'éclatement surprend tout le monde.

Le dixième processus, enfin, aboutit à l'**attribution de rôles sociaux**. La Société peut valoriser la FHM au travail et simultanément l'inférioriser au plan sexuel, amoureux ou parental. Le mémoire de Céline Bourget distingue 4 grands rôles:

- Passif.
- Survalorisé (la FHM s'épuise à jouer la virtuose, la superwoman, et court le risque d'être appréciée pour ce qu'elle fait plutôt que pour ce qu'elle est).
- Adapté mais marginal (la FHM surprend, dérange... sa lenteur peut inciter son entourage à faire à sa place).
- Normal, mais également dérangeant! (Ça force l'entourage à réviser ses valeurs).

Où vous situez-vous? Nous aimerions connaître vos réactions.

Note de l'éditeur: Bien que le mémoire de Céline Bourget ne porte que sur les femmes, nous sommes d'avis que ces processus peuvent aussi s'appliquer aux hommes.

NOUVELLES

"Medical Grand Rounds" sur la Fatigue Invitez vos médecins à participer

Le Dr Cashman a organisé une discussion médicale sur les causes de la fatigue post-polio avec le Dr Richard Bruno (Directeur de la Clinique Polio à l'Institut Kessler au New Jersey) et le Dr. Richard Miller de la Californie.

- Dr Bruno parlera de la fatigue causée dans le cerveau.
- Dr Cashman parlera de la fatigue causée par un problème à la jonction neuro-musculaire.
- Dr Miller parlera de la fatigue dû à un problème musculaire intrinsèque.

Ceci aura lieu à l'Institut Neurologique de Montréal pendant les "Grand Rounds Médical," vendredi le 26 septembre, 1997 à 9.00h. Pour information: appelez 398-8532.

Hôpital Juif de Readaptation (Laval)

Si vous demeurez à Laval et avez reçu votre fauteuil électrique de l'Institut de Réadaptation de Montréal, l'Hôpital Juif de Readaptation est maintenant autorisé à réparer ces fauteuils électriques. Les rendez-vous sont disponibles les jeudis en appelant au M. Cadieux, (514) 688-9550, ext. 567.

Sometimes I wake up grumpy, other times I let him sleep.

NEWS

Medical Grand Rounds on Fatigue Invite Your Doctors to Attend

Dr. Cashman has organized a medical discussion on the causes of Post-Polio fatigue with Dr. Richard Bruno (Director of the Polio Clinic at the Kessler Institute in New Jersey) and Dr. Richard Miller from California.

- Dr. Bruno will address mental fatigue.
- Dr. Cashman will address fatigue at the neuro-muscular junction.
- Dr. Miller will address post-receptor fatigue due to an intrinsic muscle problem.

This will take place at the Montreal Neurological Institute and Hospital at a Medical Grand Rounds on Friday, September 26, 1997, at 9 a.m. For information, call 398 8532.

Jewish Rehabilitation Hospital (Laval)

If you live in Laval and acquired your electric wheelchair from the Montreal Rehabilitation Institute, the Jewish Rehabilitation Hospital is now authorized to make repairs to your electric wheelchair. Appointments are available on Thursdays by calling (514) 688-9550, ext. 567 (Mr. Cadieux).

Remember you are unique—just like everyone else.

"Social Interaction of Women with Physical Handicaps"

A very personal report by Nicole Gladu of Céline Bourget's address to Polio Québec's Spring Meeting

According to psychologist Celine Bourget, physically handicapped women (PHW) cope with their social environment through a succession of 10 processes resulting in their adopting one of four possible roles: passive, low self-esteem, adapting, or normalcy.

Madame Bourget is herself handicapped by polio scoliosis. She shared the findings of her Master's thesis with members of the Association—research based for the most part on the sharing of the experiences of 7 women aged 22-42, with varying degrees of disability. Five were university educated. Through a series of ten group meetings there emerged a close working relationship.

Process One: This was based on the perception of the role of the physically handicapped woman vis à vis social norms—a perception ingrained in the evolutionary process of society. The 1939-45 War influenced thinking in terms of physical rehabilitation and the right to education; after Vietnam, the right to a sexual life was proclaimed for the returning male veterans. Religion also shaped attitudes. In the Old Testament an infirmity was seen as punishment for a sin, while in Christianity an infirmity was sanctified. Now, it is customary to focus on the physical aspects of a handicap, often overlooking the moral and psychological impact.

Process Two: This process concerns how the PHW deals with her handicap emotionally. I was struck by the remark that a handicapped child was difficult for the family and that the parents' attitude plays a significant part in such an attitude. It is believed that people who become handicapped at a young age tend to internalize more easily the judgment made of them as an asexual person as regards their physical appearance. This leads to a negative reaction as far as women are concerned because our society expects them to have relationships with men.

Process Three: The third process has a bearing on how a handicap can contaminate a person's inherent qualities. My mother's obsession with my scoliosis, for example, resulted in her cutting off relationships with friends whose children were unbearably normal, and by a fixation on my posture and my apparel, hoping this would change everything.

Process Four: This categorizes a person by his/her appearance. Well do I know that the PHW doesn't escape this trap—of being pulled between identifying with handicapped persons, participating in their collective effort, actually supporting them or, on the contrary, battling to suppress one's handicap. Accepting one's limits or going beyond them, as it were. It is also true that the PHW can succumb to the temptation of grading handicapped people; the slow agony of my father, a retired teacher who had Alzheimer's, is the ultimate of horrors, because I was brought up to see in the spirit the distinctiveness in the human being, the realm left intact by polio. Madame Bourget points out, with humour, that the PHW distinguishes herself from "feminists" in that, unlike them, she aspires to be recognized as a sexual being.

Process Five: This one is synonymous with stereotypes and prejudice. Memory, there again, evokes parental brainwashing, particularly in what deals with relations of the PHW with men.

Personally, I was astonished to discover during the course of psychotherapy, to pull me out of a deep depression when I was in my forties, that, in spite of the independence I gained at the age of 25, I had unwittingly internalized my mother's conviction that living as a couple or being a mother were not for me—a bitter pill, since one reads that it is one's partner that best understands a PHW. Some see a link between the creativity of a partner and his/her tolerance.

Process Six: This speaks of the effect of physical appearance in diminishing the value of a handicapped person. Here again, the emotional involvement of the family and the influence of the mother is emphasized. Often when a PHW succeeds, it is thought to be compensation for inferiority. This reminds me of the time when I was negotiating on behalf of a syndicate in the communications field, and was asked by the employer's lawyer whether the strength of my arguments were compensating for my physical handicap. Under shock and the shy glances of the people on both sides of the table, I had to react fast in order to maintain our position. The best defense was to "attack." I shot back that we all have things to compensate for—in his case it could be the fact that he had to have 3 tries at the Bar exams before succeeding! That completely destabilized him and amidst stifled laughs he conceded the clause we were discussing. But his remark still burns me up.

Process Seven: This deals with blame. Suffering demands a need for explanation—difficult to satisfy. Was it unpasteurized milk that caused me to be the only polio victim in the village where we spent our family vacation, far from the epidemics that ravaged the cities? To what degree was the doctor who failed to diagnose the problem responsible? I remember my parents being told "God loves you!" They, who having lost 2 children at birth, adopted me—how could they make any sense out of such a fate? I never did, and since adolescence, I have bartered the dictates of the Church with a code of ethics based on a respect for liberties and the challenge of overstepping. As I remember, the same philosophy disposes us sometimes to be intolerant towards non-handicapped people whom we see as wasting the resources that have been taken from us. It is difficult to accept.

Process Eight: Deciding whether or not to consider the handicap in an interaction. Trying to camouflage in an effort to wipe out the anticipated negative—trying to pretend that the handicap doesn't exist, demonstrating aspects of oneself that are not tied to the physical, while at the same time caring about one's appearance with make-up and accessories. Personally, the ravages of post-polio have made me discover the hurt of someone's stare, particularly that of children. There comes a moment when the body speaks for one, in spite of ourselves.

Process Nine: I know this one well. It is compensation. Performing like the majority, at times even surpassing them, often with great ingenuity. Because society recognizes and values those who succeed "in spite of," I never gave up proving that I could be counted upon. *"I will do the impossible to satisfy you"* I would often say to my bosses, without really being aware of what I was saying. Sooner or later one gets trapped by this game.

Those close to us accept with difficulty our inevitable weaker moments, failure or depression, because this makes them feel insecure about the person who seemed to have proven that "when one wants to one can." So, one turns up one's nose at exhaustion, one gets tough on oneself as much as one can, and one accumulates, to one's detriment, a pile of frustrations which, when they explode, surprise everyone.

Process Ten: Finally, we finish by assigning social roles. Society can value the PHW at work while simultaneously downplaying her value on a sexual, amorous or parental level. Céline Bourget's dissertation highlighted 4 major roles:

- Passive.
- Low self-esteem. The PHW exhausts herself playing the

virtuoso, superperson, and runs the risk of being appreciated for what she does rather than for whom she is.

- Adapting, but marginal. The PHW surprises and upsets—her slowness can result in those around her doing things for her.
- Normalcy, but equally upsetting! It forces those around her to revise their values.

Where do you fit in? Please feel free to send us your reactions.

Editor's note: Although Bourget's study involved women only, we believe these processes may apply to men.

COURRIER POLIO QUÉBEC

Paris. Grace à Maurice Lwambwa Tshany qui se tient en contact avec des collègues en France, l'Union Nationale des Polios de France a offert un espace à Polio Québec dans leur bulletin, "Rouge et Or." Maurice nous a aussi mis en contact avec le Dr Charcosset et Nicole Richier près de Lyon qui communiquent avec leurs membres par la revue "Point Carré."

Nouvelle Ecosse. Des dépliants sur le Post Polio que les personnes avec polio peuvent donner à leurs médecins. Point important mise en garde concernant l'anesthésie et faiblesse polio. Nous avons l'intention d'avoir cette information disponible pour la conférence du 27 septembre.

Colombie Britanique. Dans l'édition de février, il y a beaucoup d'information sur le sommeil, les siestes et la ventilation. Disponible en appelant l'Association.

Marsha Hart. La lettre de Marsha raconte une histoire de succès, (perte de poids, abaissement du taux de cholestérol, augmentation de niveau d'énergie, etc.) avec les symptômes de SPP en utilisant des produits Body Wise. Écrivez: Marsha, P.O. Box, 4352, Beg Bear Lake, CA 92315.

Le regroupement de l'Outaouais. Francine Chenier rapporte que leur souper bénéfice à la Brasserie Houblon fut un succès fou incluant spectacle de chanson avec invité spécial, Martin Vanasse, et la magie de La ligue d'improvisation Molson Angers, un tirage, et même un "vide-poche", donnant une collecte en tout de 3000\$ pour le travail de soutien etc du Regroupement.

FROM POLIO QUÉBEC'S MAILBAG

From Paris. Thanks to member Maurice Lwambwa Tshany who is in touch with colleagues in France, the Union Nationale des Polios de France have offered to give Polio Québec space in their newsletter, "Rouge et Or". Maurice also put us in touch with Dr. Charcosset and Nicole Richier near Lyon who communicate to their members through a Magazine "Point Carré."

From Nova Scotia. Pamphlets written for people with polio to give to their doctors about post-polio syndrome. Of particular importance is the admonition about anaesthetics and polio weakness. We plan to have this information available for you at the September 27 meeting.

From British Columbia. In the February issue there is a lot about sleep, napping, and ventilation. Available by calling the Association.

From Marsha Hart. Marsha's letter advocates with a glowing story of success (losing weight, lowering cholesterol, increasing energy levels, and reducing back pain to 0) the use of products by Body Wise. She writes about her personal experience in trying to overcome post-polio syndrome with their Nutritional Supplements. You can write directly to Marsha at P.O.Box, 4352, Big Bear Lake, CA 92315, if you would like more information.

Outaouais. Francine Chenier reports on their successful fund raising event this spring. Food, live entertainment, even "pocket emptying," raised \$3,000.00 for their group.

Editor's Note: CONGRATULATIONS

Yesterday's history,
Tomorrow's a mystery.
Today is a gift.
That's why they call it the present.

(found in PPASS News who copied it from the Victoria Times-Colonist)

SYNDRÔME POST-POLIO: DES CHOIX REMIS EN QUESTION

par Francesco Pignatelli

Ma vie, un pléiade de hauts et de bas, une route que j'ai été contraint de partager assez tôt avec la polio. Sans même être invité ni même préavis, elle s'est installée chez moi et je me suis malgré tout adapté à sa présence.

Mais voilà que depuis mon congédiement tout s'écroule. Seul dans cette chute, je ne sais plus à quoi m'accrocher. Malgré ma persévérance et ma volonté d'affronter les obstacles de chaque jour, il m'est souvent difficile de livrer ce combat.

Né en 1941 en Italie, je fus affecté par le virus à l'âge d'un an et demi. C'est une malchance qui est attribuée en grande partie aux conditions de la guerre. Ce n'est qu'après la troisième d'une longue série d'opérations que j'ai pu enfin marcher. J'avais huit ans.

Et combien à cette époque je me sentais différent. Oui j'aurais aimé courir, oui j'aurais aimé sauter. Et cette envie, encore aujourd'hui, ne s'est pas éteinte bien que les années aient passé et malgré mon implication dans le milieu social.

Dû à la morosité du contexte économique en Europe, je décidai d'immigrer au Canada. En 1967, je quittai donc les miens, armé seulement d'un bac en chimie industriel. Non cette nouvelle destination ne me faisait pas peur, d'une part j'avais hérité de la maladie une force et une détermination particulières, et d'autre part, les défis, je connaissais. Ces outils m'ont permis de m'adapter à ce nouveau milieu, à ce nouveau climat, à ces nouvelles coutumes, à ces nouvelles difficultés.

Je me suis donc marié et j'ai maintenant quatre enfants. J'ai occupé un emploi de chimiste qui fut intéressant bien que me demandant des efforts importants car devant me déplacer souvent. Des lors, je me considérais satisfait du cheminement de ma vie. Étant très positif face à la vie, aucun nuage ne semblait pouvoir ternir les horizons de mon avenir.

Dupuis pourtant trois ans, ma condition physique s'est dégradée: nouvelles fatigues musculaires, douleurs persistantes au dos et une mobilité encore plus difficile. Par un simple hasard, je suis entré en contact avec l'Association Polio Québec. Référé aux Docteurs Cashman et Trojan, on m'apprit alors que j'étais affecté par le syndrome post-polio, un mot tout nouveau pour moi, et par une dégénération de la colonne due à une démarche instable. Voila maintenant qu'on me déconseillait fortement tout effort physique et tout surmenage des muscles, tout effort jouant selon eux un rôle catalyseur de la progression de la maladie.

Je ne savais pas que le virus de la polio pouvait se réveiller et chambarder ma vie, une seconde fois, avec la même détermination que cinquante-cinq ans plus tôt. J'étais bouleversé. Il était inutile de rêver qu'au lendemain tout allait redevenir comme avant. Je ne savais pas comment me préparer à cette nouvelle vie. Je ne savais encore moins qu'une entreprise puisse congédier si facilement un employé qui s'est dévoué 25 ans pour celle-ci à cause de sa condition. Je l'ai appris assez rapidement.

J'espérais tout de même qu'on reconnaisse que ces longues années d'efforts au travail aient participé au développement du syndrome et provoqué ma situation actuelle. C'est pourquoi, je déposai une requête auprès de la Commission des Accidents du

Travail. En vain. Dans ce domaine, on ignore le principe fondamental de la physique: la détérioration d'un corps est directement proportionnel aux efforts demandés. Hier, à savoir, j'aurais pu choisir. Mais aujourd'hui, il est trop tard. Il est trop tard pour choisir entre le travail et la force physique qui me reste. On ne peut plus se choisir.

Aujourd'hui, sans travail et avec une condition physique précaire, je me questionne sur les choix que j'ai pris durant ma vie: Valait-il mieux vivre au crochet de la société ou travailler au détriment de ma santé? Aurais-je bénéficié d'une vieillesse plus rose si je n'avais pas travaillé? Dans quel système vivons-nous?



Mais, je garde toujours espoir et cet espoir je le puise en cotoyant les gens qui sont dans la même condition que moi et qui font preuve d'une volonté remarquable. Autant dans le domaine médical que dans la reconnaissance des droits et des efforts des personnes handicapées, je garde toujours espoir qu'il y aura plus de lumière au bout du tunnel. L'intervention du gouvernement est nécessaire afin de pouvoir continuer des recherches sur les personnes handicapées et afin de reconnaître et de faire respecter les droits de ces individus. Les connaissances acquises lors de la recherche favorisent une meilleure compréhension des personnes handicapées et ainsi permettent à démythifier certains aspects de leur situation, les intervenants pouvant alors faciliter leur intégration dans la société en leur donnant les outils nécessaires.

Dans plusieurs secteurs de la vie quotidienne, mais surtout dans le domaine du travail, les personnes handicapées fournissent constamment des efforts. Dans la société d'aujourd'hui, où la liberté et la santé des individus sont grandement valorisés, les organismes gouvernementaux (CSST et autres) doivent reconnaître leurs efforts et accorder plus de souplesse dans leur jugement. Le jour où ces organismes reconnaîtront les efforts des personnes handicapées comme des éléments catalyseurs ou accélérateurs de dégénération de leur état de santé représentera le premier pas vers l'amélioration de leurs conditions de vie, vers la justice sociale. N'est-il pas juste d'affirmer que les personnes handicapées travaillant toute leur vie au détriment de leur santé méritent la même protection que celle donnée aux personnes souffrant d'un accident de travail?

Note: La Commission d'appel en matière de lésions professionnelles (C.A.L.P.) a rejeté l'appel de M. Pignatelli visant à faire reconnaître le syndrome post-polio comme maladie professionnelle. Il s'agit de la première cause entendue sur le SPP à la C.A.L.P: (no. 67639-60-9503, le 14 février 1997, Me Marie Lamarre). Elle sera publiée dans C.A.L.P. (1997) fascicule I.

(For English résumé, see page)

RESEARCH NEWS

The following are the abstracts from three recently published papers. Call the Association should you wish to receive a copy of these papers.

Management of Post-Polio Syndrome

Daria A. Trojan* and Lois Finch

Departments of Neurology, Neurosurgery, and Physiotherapy,
Montreal Neurological Institute and Hospital,
McGill University, Montreal, Canada

Abstract

Many patients with post-polio syndrome can benefit from a management program. When a post-polio patient presents with new symptoms, it is first essential to identify and treat other medical and neurological conditions which could produce these symptoms. New weakness can be managed with exercise (stretching, strengthening, and aerobic), avoidance of muscular overuse, weight loss, orthoses, and assistive devices. Fatigue can be managed with energy conservation techniques, lifestyle changes, pacing, regular rest periods or naps during the day, amitriptyline to improve sleep, and possibly pyridostigmine (trial in progress). The management of pain is dependent upon its cause. The treatment of post-polio muscular pain can include activity reduction, pacing (rest periods during activity), moist heat, ice, and stretching, use of assistive devices, and life style modifications. Fibromyalgia can be treated with amitriptyline, cyclobenzaprine, and aerobic exercise. Joint and soft tissue abnormalities can be managed with modification of extremity use, physiotherapy, orthoses, assistive devices, non-steroidal anti-inflammatory medications, and rarely steroid injections and surgery. Superimposed neurological disorders may produce pain, and should be identified and treated. The identification and treatment of pulmonary dysfunction in a post-polio patient is an important aspect of management, and is discussed elsewhere in this issue. Dysphagia can be managed with diet changes, use of special breathing and swallowing techniques, monitoring fatigue and taking larger meals earlier and smaller meals later, and avoiding eating when fatigued. The management of psychosocial difficulties usually requires an interdisciplinary approach and may include a post-polio support group, social worker, psychologist, and psychiatrist.

NeuroRehabilitation 8 (1997) 93-95.

distal degeneration of massively enlarged post-polio motor units. Other probable contributing factors to the onset of this disease are the ageing process, and overuse. Currently, there is no specific diagnostic test for PPS, which continues to be a diagnosis of exclusion in an individual with symptoms and signs of the disorder.

NeuroRehabilitation 8 (1997) 83-92

Fibromyalgia is Common in a Postpoliomyelitis Clinic

Daria A. Trojan, MD, MSc, Neil R. Cashman, MD

Objective: To determine prospectively the occurrence and clinical characteristics of fibromyalgia in patients serially presenting to a postpolio clinic. Fibromyalgia may mimic some of the symptoms of Postpoliomyelitis syndrome, a disorder characterized by new weakness, fatigue, and pain decades after paralytic poliomyelitis.

Design: Case series.

Setting: A university-affiliated hospital clinic.

Patients: One hundred five patients were evaluated with a standardized history and physical examination during an 18-month period. Ten patients were excluded because of the absence of past paralytic poliomyelitis.

Interventions: Patients with fibromyalgia were treated with low-dose, nighttime amitriptyline hydrochloride or other conservative measures.

Main Outcome Measures: Patients with fibromyalgia had diffuse pain and 11 or more of 18 specific tender points on examination (American College of Rheumatology criteria, 1990). Patients with borderline fibromyalgia had muscle pain and five to 10 tender points on physical examination.

Results: Ten (10.5%) of 95 postpolio patients met the criteria for fibromyalgia, and another 10 patients had borderline fibromyalgia. All patients with fibromyalgia complained of new weakness, fatigue, and pain. Patients with fibromyalgia were more likely than patients without fibromyalgia to be female (80% vs 40%, $P<.04$) and to complain of generalized fatigue (100% vs 71%, $P=.057$), but were not distinguishable in terms of age at presentation to clinic, age at polio, length of time since polio, physical activity, weakness at polio, motor strength scores on examination, and the presence of new weakness, muscle fatigue, or joint pain. Approximately 50% of patients in both the fibromyalgia and borderline fibromyalgia groups responded to low-dose, nighttime amitriptyline therapy.

Conclusions: (1) Fibromyalgia is diagnosed frequently in a postpolio clinic. (2) Fibromyalgia can mimic some symptoms of Postpoliomyelitis syndrome. (3) Fibromyalgia in postpolio patients can respond to specific treatment.

Archives of Neurology, 52, 620-624 (1995)

Pathophysiology and Diagnosis of Post-Polio Syndrome

Daria A. Trojan*, Neil R. Cashman

Department of Neurology and Neurosurgery,
Montreal Neurological Institute and Hospital
McGill University, Montreal, Canada

Abstract

Post-polio syndrome is defined as a clinical syndrome of new weakness, fatigue and pain which can occur several decades following recovery from paralytic poliomyelitis. The cause of this disorder is still unclear, and many possible etiologies have been proposed. The most widely accepted etiology was first proposed by Wiechers and Hubbell, which attributes PPS to a

RESUMÉ OF FRANCESCO PIGNATELLI'S POLIO EXPERIENCE (as told by him on page 11)

Francesco Pignatelli got polio at 1½ in Italy and credits his ability to adapt well to his new environment in Canada in a large part to the experience he had battling polio. He married and now has four children. Being a very positive person, he felt on top of the world until recently when his physical condition started to slide. Drs. Cashman and Trojan confirmed he had post-polio syndrome. This was a shock as was his release from a company he had worked for for 25 years—a company that would not admit its role in the onslaught of his PPS. Pignatelli asks *"Is it not just to expect that a handicapped person who works all his life to the detriment of his health should expect the same protection as that given to people who have work accidents."* Good question! Mr. Pignatelli's case was the first PPS case heard by the Board of Appeals C.A.L.P. It will be written up in C.A.L.P. (1997) fascicule 1.



Lise Ouellet tirant le sucre à un rencontre d'un cinquantaine de membres le 19 avril à Ste-Scholastique. Merci à Lise et Jacqueline Beaudin d'avoir organisé un occasion "fun" et d'échange informel.

Thanks also to Alice Westcott and her team of volunteers for helping to make this Sugaring-Off possible.

CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE POST POLIO '97

Le Southern Alberta Post Polio Support Society a organisé une conférence avec plein d'information sur le Post Polio ainsi que d'autres activités; ceci sera étendu sur une période de 5 jours pour aider à éviter la fatigue Post Polio. Ca se déroule du 29 septembre au 2 octobre à l'Hotel Coast Plaza à Calgary. Plus d'information disponible en écrivant à: SAPPs, #7 - 11th St., N.E., Calgary, AL, T2E 4Z2.

Deux de leurs conférenciers, les Drs Bruno et Frick seront les conférenciers de Polio Québec le 27 septembre en route pour Calgary. Dr. Daria Trojan est aussi conférencière invitée à Calgary.

'97 INTERNATIONAL POST POLIO CONFERENCE.

The Southern Alberta Post Polio Support Society has organized a feast of post-polio information and fun, stretched over a 5-day period to combat the fatigue of Post-Polio. September 28-October 2 at the Coast Plaza Hotel, Calgary. More information can be obtained by writing SAPPs, #7 - 11th St. N.E., Calgary, AL , T2E 4Z2.

By the way, two of their speakers, Drs. Bruno and Frick, will be Polio Québec's guest speakers on September 27, en route to Calgary. Dr. Daria Trojan is also going to be presenting in Calgary.

LA PARADE DE DIX SOUX AU QUÉBEC

La Parade de Dix Sioux au Québec a dû changer leur nom. C'est maintenant connu comme R.C.L. (Québec) pour les handicapés Inc. qui décrit leur parrainage avec La Legion Royale du Canada. Polio Québec a été chanceux de recevoir des dons de la Parade des Dix Sioux. C'est avec regret que le nom de Parade des Six sous qui a été identifié avec F.D. Roosevelt a été perdu pour la cause des handicapés du Québec, mais quand même nous espérons que le bon travail et l'engagement des légions au Québec à aider les gens handicapés et que les associations telles que la nôtre continueront sans égard à leur nom. Nous leur souhaitons bonne chance et les remercions pour tout leur support passé.



QUEBEC MARCH OF DIMES

The former Quebec March of Dimes for the Disabled (Parade des Dix Sous) has had to relinquish its name. It is now called R.C.L. (Québec) for the Disabled Inc. (R.C.L. [Québec] pour les handicapés Inc.) which acknowledges their link to the Royal Canadian Legion. Polio Québec has been fortunate to receive funding from the March of Dimes. It is with regret, however, that the name March of Dimes made famous by F.D. Roosevelt has been lost to the handicap cause in Québec, but we hope, nonetheless, that the great work and commitment of the legions in Québec to helping people with handicaps and groups such as ours will continue no matter what they are called. We wish them luck and proffer thanks for past support.

LETTER FROM THE INTERNET

Even though I am a physician and a clinical faculty member of the School of Medicine of the Medical College of Virginia, I did not learn about PPS until 1991. When I began experiencing the first significant signs and symptoms of PPS in early 1991, I went to three different doctors who did every test known to medical science and they found nothing significant. One day my mother-in-law, who attends a large church, told me that there was a lady in her church who wore a brace from polio in childhood and that she was going to a support group for people who were having new problems with polio. I found out about the support group and its meeting time. I went to my first meeting in September 1991 and learned more in that first meeting than I could ever have found through medical channels. My knowledge and participation in the support group quickly increased and for the last four years we have had a busy post polio clinic here in Richmond. This listserv has also been a most helpful source of information and I have passed on some of what I have learned here to my local support group. I have also successfully educated my four doctors, a primary care internal medicine doc., a neurologist, a pulmonary specialist, and my physical medicine and rehab. doc. who did already know a lot about PPS.

Thank you all.

Henry Holland, M.D.

Editor's Note: See page 6 for access to polio information on the internet.

FRANKLIN DELAND ROOSEVELT MEMORIAL

A memorial for Franklin Delano Roosevelt has taken its place amongst the other presidential memorials in West Potomac Park, Washington, D.C. If you have visited this newly dedicated memorial, the Folio would welcome your impressions. It is cited as one of the most expansive memorials in the State.

His home and library in Hyde Park, New York merit a visit too, as does Warm Springs, Georgia, where so many polios went for rehabilitation and water therapy.

The following "Smiles" are from Barbara Johnson's column in the Rancho Los Amigos newsletter:

Laughter is a tranquilizer with no side effects.

I finally got my head together—and my body fell apart ...

It's a great day! I got up this morning and nothing new hurt.

WHEELCHAIR TRAVEL IN ENGLAND

"Wheelchair Travel" is a company run by Dawn and Trevor Pollitt in Guildford, Surrey (1 Johnston Green, Guildford, Surrey, UK, Tel: 01483 233640 or Fax: 01483 237772).

In 1979 a close friend, Ron Surrage, had a hang gliding accident that left him a quadriplegic. This led his friends to raise money for a tail lift vehicle with floor clamps for his chair, and RSAF Ltd. a charity was founded. This company hires vehicles out for holiday purposes, and is also aimed at visitors to the UK. They have extensive knowledge of wheelchair accessible transport, including conversions to new or used vehicles via an associate company, Axcon. They are on the internet at <infor@wheelchair-travel.co.uk>.

Source of information: Hilary Hallam, Lincolnshire, UK, on the Internet.

IRON LUNG DESIGNER DIES

John H. Emerson died February 4, 1997 at the age of 90. many will remember the "iron lung" he designed. Some even owe their lives to that dreaded machine. Emerson was responsible for improving the design of the widely used Drinker and Shaw iron lungs in 1931. These improvements included a respiration rate variable over a wide range; quieter operation; quick insertion and removal of the patient; and if the electricity failed, it could be pumped by hand. Emerson was a self-taught man whose company was responsible for developing many other life-saving breathing devices for hospitals.

The iron lung was to be superseded by less cumbersome negative pressure body ventilators, positive pressure ventilation via tracheostomy; nasal or facial masks, and bi-level pressure support systems.

However, for respiratory polio survivors of the 30's, 40's and 50's epidemics, the iron lung symbolized life and breath.

Extracted from I.V.U.N. News, Spring 1997

LIMOBUS
ACCOMPAGNEMENT

PRIVÉ

SERVICE DE DÉPANNAGE

24HRES PAR JOUR



Maurice Talbot

Bur.: (514) 326-1882 Cell.: (514) 891-6063

MEDICAL REPORT

At the Association's Spring Meeting, Dr. Neil Cashman reported on 4 positive polio advancements this year.

(1) In the Post-Polio Clinic at the Montreal Neurological Institute and Hospital more than 600 polio patients have been seen over more than 10 years. Connections with other specialists in the healthcare system such as rheumatologists and pulmonary doctors can be made there if necessary, and we can arrange physiotherapy and occupational therapy consultations. In one way this is quite remarkable because there has been a considerable cut-back in medical services in this province as well as other places. What we have been able to do with private donations, including donations from members of Polio Québec, is to offer out-patient services that can't be offered to other patients who come to the MNI.

(2) Clinical Research: What we are most excited about for clinical research is a trial of the medication Mestinon, which we have been using for years. Dr. Trojan and I, both together and separately, have published studies indicating that Mestinon may be effective in the management of post-polio fatigue and also in the management of weakness. There may actually be some improvement in muscle strength when people take Mestinon. For the very first time a large multi-centre North American trial has been put into place for PPS to test Mestinon, supported by ICN Pharmaceuticals to the tune of \$250,000—6 centres across North America with 126 polio patients. Doctors and Medical Centres involved in the North American Pyridostigmine Study: Dr. Jim Agre, Madison, Wisconsin; Drs. Cashman and Trojan, Montréal, QC; Dr. Jubelt, Syracuse, N.Y. Dr. Miller, San Francisco, Cal.; Dr. Ted Munsat, Boston, Mass.; Dr. Pandan, Burlington, Vt. In the fall we should have our results. Our fingers are crossed. If it does work, you'll probably read about it in the press. If it doesn't, we'll probably just leave town!

(3) The basic research program continues at the MNI directed by me with the help of several graduate students. Our primary area of interest is the biology of motor neurons—the cells that are killed in polio and the cells that are dysfunctional, as in post-polio syndrome. Recently we have found that free radicals are very toxic for motor neurons—more toxic for motor neurons than for other cells. We've also found that there are certain growth factors that can protect motor neurons against this sort of injury, and we are in the process of reporting these findings. This work was made possible through a number of financial sources including the Fond de la Recherche en santé de Québec, and your Association. Again, thank you very much for your contributions. I'm very grateful.

(4) Under my chairmanship a new group has been formed to try to establish clinical definitions of post-polio syndrome and to agree on effective treatment for PPS. This is the first time that something like this has ever happened with this disease, and I look upon it as a very positive step, because if you have a group of experts who can all agree on one statement—one document—then it is less likely to be derailed by one person's prejudice or

misguided opinion. This is funded by a New York outfit called Edelman, who in turn is funded by ICN Pharmaceuticals. I think this is an excellent opportunity to help define and regularize not only the diagnosis, but the treatment of PPS. Other diseases have such task force groups and have had them for dozens, if not hundreds of years, so this is a step forward for polio.

The audience then applauded Dr. Cashman and Dr. Trojan for their initiative in establishing this Task Force.

Interesting questions followed:

What is the cause of PPS? The cells probably don't die, rather they probably lose their extra branches that they have been maintaining over the years since the individual had polio. It's like a tree that's supposed to have 5 branches, but has 20 branches, and these branches begin to degenerate. There are growth factors that can keep these branches alive and functioning. It is reasonable that one could reduce or even eliminate the PPS if one had the magic medicine to maintain these sprouts.

Can you make new motor neurons after they have degenerated? Right now the answer is no, it's not possible to make new motor neurons, but as we speak there are companies making stem cells—building blocks for the brain—and other tissues, so in ten years the answer might be yes.

What is meant by growth factors to help maintain motor neurons? There are a small group of growth factors that can support motor neurons and their processes—insulin-like growth factor-1, brain derived neurotrophic factor, ciliary neurotrophic factor, neurotrophic-3, neurotrophic-5, and glial cell derived neurotrophic factor.

You mention that motor neurons are affected by free radicals. Does that mean that people who suffered from polio will be more susceptible to the effect of free radicals than others because their motor neurons have already been affected? This is a good question, but I don't have the answer. But it is possible that degeneration of the additional sprouts at the neuromuscular junction could be caused by free radicals. If this is so, we could perhaps treat PPS with anti-oxidant medication. I've often thought about this and believe it would make a good research program.

Can you recommend foods that combat free radicals? There are certain vitamins that have anti-oxidant qualities, e.g., Vitamins C and E (can be taken without dangerous side effects) and beta-carotene, and such factors as selenium (Vitamin A and selenium must be taken prudently because they can cause problems). A connection between diet and cancer or neurodegenerative diseases is supported by recent findings.

RAPPORT MEDICAL

du Dr. Neil Cashman à l'Assemblée du printemps à l'Institut de Réadaptation de Montréal, le 10 mai.

"Je parlerai aujourd'hui de quatre choses qui se sont passées cette année: (i) La clinique post-polio, (ii) recherche clinique, (iii) recherche de base, et (iv) le Post-Polio Task Force (groupe de travail).

(1) "La Clinique Post-Polio existe depuis plus de 10 ans, co-dirigée par Dre. Trojan et moi. Nous y vu à peu près 600 personnes. Nous pouvons donner le service dont vous avez besoin, incluant la physiothérapie et rendez-vous avec d'autres médecins pour d'autres symptômes, i.e., symptômes pulmonaires, dans les articulations, rhumatologues, etc. Vous êtes un groupe spécial. Nous avons des services pour vous qui sont pas disponibles pour les autres patients. Merci à tous d'avoir contribué à notre survie.

(2) "La Recherche clinique. La chose la plus importante cette année c'est la grande étude pour connaître l'effet du Mestinon sur les symptômes du SPP, surtout la fatigue. Mais nous pensons que le Mestinon peut aider la force aussi. Ceci nous l'avons testé depuis longtemps, mais maintenant nous pourrons savoir si ce médicament marche ou non. Il y a 126 personnes en l'Amérique du Nord avec 6 Centres¹ qui sont en train de tester le médicament avec nous et à l'automne nous aurons les résultats de cet étude. C'est un grand effort qui est supporté par la compagnie qui fabrique le Mestinon, ICN Pharmaceuticals.

(3) "La recherche de base continue. J'ai un laboratoire pour faire les études sur la biologie cellulaire des cellules neuromotrices qui sont affectées par la poliomérite et le syndrome post-polio. Nous avons trouvé récemment que les cellules neuromotrices sont très sensibles aux radicaux libres. Les radicaux libres peuvent tuer les cellules neuromotrices plus facilement que les autres cellules et nous avons trouvé aussi qu'il y a quelques facteurs de croissance qui peuvent supporter les cellules neuromotrices et protéger ces cellules contre les radicaux libres. Voici quelque chose que nous sommes en train de publier. Cette recherche a été possible par des dons de plusieurs, incluant de l'Association Polio Québec—pour étudier les cellules neuromotrices. Je voudrais dire encore merci infiniment.

(4) "Nous avons un nouveau groupe—the Post-Polio Task Force. C'est une groupe de spécialistes qui s'occupent du syndrome post-polio et qui essaient de trouver la définition du

syndrome, les critères pour faire une diagnostic de post-polio et faire la décision pour le traitement efficace de cette maladie. C'était organisé par un groupe à New York qui s'appelle Edelman et est supporté par ICN Pharmaceuticals, la même compagnie qui subventionne l'étude du Mestinon. Si les experts peuvent rédiger un document sur lequel ils sont tous d'accord, ce sera quelque chose de nouveau et souhaitable avec cette maladie. Je suis le Président de ce groupe avec Dre Trojan, Dr Fred Maynard, Dr Robert Miller de San Francisco, Dr Lauro Halstead, Joan Headley (Executive Director de l'International Polio Network) et Dorothy Woods R.N., PhD.

Questions—Réponses

Quelle est la cause du syndrome post-polio? Maintenant nous pensons qu'après la polio les cellules neuromotrices font des branches additionnelles et avec le passage des années, les branches additionnelles peuvent dégénérer. On peut avoir une faiblesse lentement progressive. Si on peut supporter les branches additionnelles avec un médicament ou avec un facteur de croissance, c'est raisonnable de penser qu'on peut traiter et réduire le taux de progression pour éviter le SPP. Ça c'est plus possible qu'une transplantation.

Est-ce qu'on peut faire de nouveaux neurones après la dégénérescence? Aujourd'hui la réponse est non, mais on pourra peut-être dire oui dans dix ans.

Que veut dire les facteurs de croissances et leur rôles avec les neurones moteurs? Il y a quelques facteurs de croissance qui peuvent supporter les cellules neuromotrices comprenant facteurs: insulin-like growth factor-1, brain derived neurotrophic factor, ciliary neuronotrophic factor, neurotrophin-3, neurotrophin-5, and glial cell derived neurotrophic factor.

Si les cellules neuromotrices sont blessées par la polio, est-ce que les gens qui ont eu la polio sont plus sensibles aux radicaux libres? Je n'ai pas la réponse. Ca se peut que la dégénérescence des branches additionnelles soit causée par les radicaux libres. Si c'est vrai, nous pourrions traiter le SPP avec les médicaments anti-oxidants. Ce sera une bonne idée pour un programme de recherche future.

FOLIO POLIO

L'équipe—The team

Sally Aitken, Sylvie Massicotte, Audrey McGuinness,

Pauline Sweer

Imprimerie/Printer—Anlo Inc.

ISSN-1205-6839

Vous Déménagez?
Moving?

Veuillez nous en aviser.

Please let us know your new address.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION

C.P. 745, Succ. Jean-Talon, Montréal, QC, H1S 2Z5

Information:

Montréal: English 935-9158 — Français 636-0159

Ville de Québec (418) 656-1676 — Outaouais (819) 281-0686

Médical: Dr. N. Cashman (514) 398-1911 ext. 5294

(Référence médicale nécessaire/By referral only)

Polio Québec <http://www.accent.net/aitken/international.access>

<http://www.eskimo.com/~dempsy/polio.html>

Registration no.

14148 5201 RR0001