



FOLIO POLIO

VOLUME 2, No. 19

l'hiver du verglas/winter of ice/1998

LETTRE DE VOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Chers membres:

Nous espérons que votre expérience avec le verglas cet hiver, le froid, la noirceur et tous les autres inconvénients, n'a pas été trop grave pour vous, votre famille, vos amis et votre communauté, et que la vie a repris son cours normal. Mais pourra-t-on retrouver la même sérénité maintenant que nous connaissons notre vulnérabilité vis-à-vis les éléments déchaînés de la nature?

Nous déplorons tous le sort de Sylvie, notre trésorière, qui a en plus d'avoir surmonté les dégâts d'inondations à St-Jean-sur-Richelieu l'été dernier, est maintenant aux prises avec les conséquences sinistres du verglas. Nous l'assurons de notre sympathie et lui souhaitons bon courage. Nous savons aussi que quelques-uns de nos membres ont été prisonniers dans leur appartement pendant la panne d'électricité, d'autres qui avaient du chauffage, ont abrité et nourri ceux qui étaient mal pris et enfin, notre chère Jacqueline a vu la chirurgie prévue pour réparer une erreur médicale antérieure retardée à cause de la surcharge de travail dans les hôpitaux.

Il ne faudrait jamais oublier les efforts surhumains de milliers de travailleurs publics, de l'Hydro-Québec, des nombreux bénévoles, des représentants de tous les paliers gouvernementaux, des forces armées et des divers organismes de plusieurs coins de l'Amérique du Nord (ou de l'autre côté de la rue) qui sont venus nous secourir collectivement. Conservons cet esprit d'entraide et de solidarité de sorte que l'épreuve de ce sombre début d'année n'ait pas été vainue.

Nous espérons vous voir à notre réunion générale du printemps qui sera tenue au Centre François-Charron à Québec, le 23 mai prochain. Le Conseil d'administration et les éditeurs vous souhaitent une bonne Saint-Valentin remplie de chaleur et d'amour.

Merci Pierrette Caron pour la traduction

A LETTER FROM YOUR BOARD OF DIRECTORS

Dear Members:

We hope your experience with this devastating and, at times, terrifying ice storm was not too difficult for you, your family, friends and community, and that by the time this reaches you, your lives will have returned to normal. But will it ever be the same now that we know how fragile our modern lifestyle and expectations really are? We know how Sylvie, our Treasurer, having coped with the summer floods in St-Jean-sur-Richelieu, is once again battling cold and displacement; how some were virtual prisoners of their apartments; others who had heat were feeding and sheltering those less fortunate; and how dear Jacqueline who has waited anxiously for surgery to correct a surgical mishap last year, had her operation postponed while the backlog in the hospital is dealt with.

May we never forget the superhuman efforts made by thousands of public works people, Hydro Québec, volunteers, officials at every level, the army, and individuals and organizations from all parts of North America (or from across the street) who came to our collective help. Let's all resolve to fuel this spirit of solidarity in whatever way we can so that the vicious beginning to 1998 will not have been in vain.

We hope to see you at our Spring Meeting in Québec City on May 23. A Happy and Healthy New Year from the Board of Directors of your Association.



CONSEIL D'ADMINISTRATION — BOARD OF DIRECTORS — 1997/98

Pauline Sweer (Présidente)
Yves Gaudreault (Vice-Président)
Sylvie Colangelo (Trésorière)
Sylvie Massicotte (Secrétaire)

Mona Arsenault
Raymond Dumais
Carmen Francoeur
Lise Héroux
Bill Phillips

Francesco Pignatelli
Ginette Quintal
Ann Robinson
Daria Trojan

Chiropractic: Hands on Healing

Patti Strong

The following is an extracted version of an article by Patti Strong which appeared in a publication of the Pomona/San Gabriel Valley Post Polio Resource Group and also in "The Survivor," a publication of the Services Center for Independent Living, Covina, California.

For several years I've been saying (only half-jokingly), "I'd rather miss a date with Robert Redford than one with my chiropractor." What I've meant by that statement is that my bi-monthly office visits are one of my most valued PPS survival tools. Why am I so enthusiastic? There are quite a few reasons.

A Natural Fit

Chiropractic health care seems a natural fit for my polio late effects because it centers on nerve and musculoskeletal problems. Although some of my pain and fatigue has been relieved by medications, much of it also responds to better posture, the elimination of muscle spasms, and steps aimed at injury prevention and energy conservation. These are just the measure chiropractic uses.

Familiar Techniques

Having spent many hours in physical therapy, both in my childhood recovery years and now in the PPS years, many of the techniques used by doctors of chiropractic (D.C.'s) are familiar to me. Their use of or recommendation of x-rays, ultrasound, massage, shoe lifts, taping, neck collars, corsets or braces make sense to me.

A Holistic Viewpoint

I also like what some D.C.s teach about the vital importance of proper diet and nutrition in helping prevent disease and their support for maintaining a good attitude. Most of the M.D.s I've used in recent years seem very "disease-focused" rather than person-focused. Regardless of whether this is due to personal preference, their training, or to the time restrictions on office visits, I miss the whole-person approach. I often find it present with D.C.s.

It's Conservative

Over the years I have used traditional medicine's approach for pain control (including anti-inflammatories) off and on over the years for muscle or tendon pain, but they have gradually taken a toll on my stomach. I like chiropractic's emphasis on helping the body to heal itself rather than on masking symptoms. Over the years, traditional medicine's other forte, surgery, has been proposed. I'm fortunate to have never had to use that option. I think that chiropractic can play a part in preventing the need for pain medications or even surgeries. I like this non-invasive approach.

It's Not Painful

I started getting spinal adjustments before becoming aware of PPS. In fact, throughout several moves, I've been a regular patient of at least five D.C.s over the course of at least fifteen years. In that time I've experienced a variety of techniques and have discovered my favourite, the activator method. Surely some patients experience pain during a chiropractic office visit, but I can honestly say that my sessions always bring great relief and are never painful. In fact, I've said many times that I might have jumped off a bridge by now if it weren't for the treatments.

It's Not Voodoo

The principles of the field, which include maintaining the body's structural balance in order to maximize the function of the

nervous system, make sense to me. I realize that my muscles, tendons and ligaments have been changed by the effects of polio and that they can't support my bones as they were originally intended to do. Therefore my bones may impinge (pinch) nearby nerves. However even if I felt unsure about chiropractic, the fact that government bureaucracies (hardly what you'd call wild-eyed radicals) have given their seal of approval to it reassures me.

It's Reliable

Whereas my body (including my neck, shoulders, back, hips and knees) get reliable relief from bimonthly treatments, my mind also gets relief by reading statistics about it. There are about twenty million patients of chiropractic and according to the Gallup organization, 80% were satisfied with their treatments. The Annals of Internal Medicine, the British Medical Journal and other medical journals have published articles endorsing the use of chiropractic for back pain.

But What About?

Have I heard about unscrupulous D.C.s who have insisted on an excess number of visits from their patients? Sure. I've also heard of M.D.s who want unnecessary follow-up office visits. Have I heard about people having a stroke after having their neck adjusted? Sure. I've also heard about women who have had a stroke after leaning their head back on a beautician's wash bowl. One researcher estimates that a stroke occurs once in approximately one million adjustments, which means you are twice as likely to be struck by lightning as hurt badly by a chiropractor. Since this kind of adjustment is performed during only about half of the office visits, I feel the odds are in my favour! Getting the x-rays that many chiropractors require before your first treatment seems like a good investment to me.

The Bottom Line

For all these reasons and more, I plan to continue using "hands-on healing" indefinitely as part of my PPS management strategy. I hope you will consider finding a D.C. too. Miss a date with my Chiropractor? Not a chance. Eat your heart out, Robert Redford.

Les opinions exprimées dans ce Folio 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 Quebec Association. If you have medical problems, consult your doctor.

LA FATIGUE DU SYNDROME POST-POLIO — OÙ SE TROUVE LA LÉSION ? LA CONTROVERSE — TROIS POINTS DE VUE

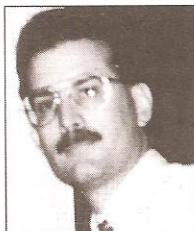
**Rapport de la tournée neurologique spéciale à l'Institut et Hôpital Neurologique de Montréal
le 26 septembre 1997.**

L'origine de la fatigue associée au syndrome post-polio est controversée. Grâce aux initiatives du Dr. Cashman, une discussion respectueuse de points de vue divergents concernant les causes et la source de la fatigue associée au syndrome post-polio s'est engagée lors d'une tournée neurologique à l'Institut Neurologique de Montréal, le matin du 26 septembre. Des médecins, divers intervenants du monde médical, des étudiants et quelques membres de Polio Québec étaient présents. Les conférenciers étaient:

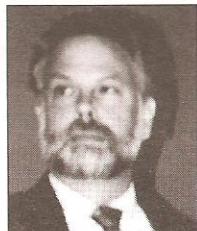
Dr Richard Bruno (psychophysiologue et directeur du Service de recherche en réhabilitation post-polio, Institut Kessler de Réhabilitation, École de Médecine de New Jersey), qui discuta du rôle d'anomalités cérébrales dans la fatigue post-polio.

Dr Neil Cashman (codirecteur de la Clinique post-polio de l'Institut, avec le Dr Trojan).

Dr Robert Miller (responsable du département de neurologie, Centre médical California Pacific), venu à Montréal spécialement pour l'occasion.



Dr. R. Bruno



Dr. Neil Cashman



Dr. Robert Miller

Le résumé suivant fût présenté par le Dr. Cashman à l'Assemblée générale annuelle de Polio Québec le lendemain: nous l'imprimons pour ceux qui n'ont pu venir à l'assemblée ou encore, pour ceux qui voudraient en prendre connaissance de nouveau.

"La fatigue post-polio est probablement un des symptômes les plus communs, et assurément un des symptômes les plus débilitants qui survient suite à la polio. Il y a beaucoup de controverse dans les milieux concernés au sujet de la cause de cette fatigue. C'est d'une importance capitale, car si nous parvenons à cerner les causes de la fatigue, nous pourrions ensuite concevoir un traitement ou une thérapie efficace pour la contrer."

Le Dr Bruno travaille depuis fort longtemps sur une idée inspirée des travaux pathologiques effectués par David Bodean; suite à de nombreuses autopsies, D. Bodean remarqua l'existence d'encéphalites dans le cerveau des victimes de polio aigu. Puisque environ 10% des victimes de polio en sont morts, leurs cerveaux et moelle épinière purent être examinés pour tenter de trouver ce que le virus du polio faisait au système nerveux. Nous savons tous que le virus affecte et détruit les neurones moteurs, ou les cellules neuro-moteurs de la moelle épinière et du tronc cérébral. Ceci explique la faiblesse et l'atrophie musculaire. Mais les chercheurs de cette époque ont mis en évidence la destruction de cellules nerveuses situées hors du système nerveux moteur, et c'est cette évidence qui intrigue et inspire le Dr. Bruno. Un centre cérébral communément atteint chez les gens qui ont eu la polio est la formation réticulaire, un groupe de cellules nerveuses qui semble être responsable de l'état de conscience. Suite à cette constatation, le Dr Bruno s'est posé la question: "Et s'il y avait un syndrome post-polio de la formation réticulaire? Comment se manifesterait ce syndrome?" Selon la théorie du Dr Bruno, le symptôme se manifesterait dans un désordre dans l'éveil (la stimulation), la récupération et l'attention, et il pourrait expliquer certains problèmes de concentration, mémoire et fatigue. En fait, le point central de l'argumentation du Dr Bruno est que la fatigue post-polio est en fait une fatigue cérébrale cela n'a rien à voir avec les nerfs ou les muscles. Il s'agit plutôt d'un désordre de concentration et mémoire.

Table des Matières—Table of Contents

Aides techniques	7	Hommage à Joyce Jerrett	16
Assemblée/AGM Sept. '97—Questions et réponses	9/11	Informations médicales récentes sur le SPP	7
Avis—L'Estrie	12	Lettre de votre Conseil d'Administration	1
Camp Papillon	16	Lettre du Lt-gouverneur, Lise Thibault	10
Chiropractic/ La chiropractie	2/10	Loisir	16
Entre la fatigue et la peur	13	Merci Dr. Blain, Welcome Dr. Cruess	12
Fatigue du SPP—3 points de vue	3/5	Preliminary Results of Trial Presented at AAPM&R	6
Flash sur nos membres	14	Quality of Life Improves with PPS Self-Care	8
Good Idea	15	Techniques de relaxation	14/15
Histoire de la médecine	4/8		

Il a présenté des données qui suggèrent que certains médicaments telle la bromocryptine, qui accroît le fonctionnement du système réticulaire, peuvent améliorer l'attention et diminuer la fatigue chez les gens qui présentent ce type de syndrome post-polio.

Suite à ces arguments, j'ai (le Dr Cashman) rajouté que quoiqu'il y ait des preuves que d'autres parties du cerveau et du tronc cérébral sont affectées, il est clair et évident que c'est surtout les neurones moteurs qui sont atteints par la polio, et que lorsque certains neurones moteurs meurent, les neurones survivants se créent des branches supplémentaires pour suppléer les fibres musculaires qui ont perdu leurs branches avec la polio. Ce système de suppléance fonctionne à merveille pour 10 ou 20 ans, mais ultimement la cellule nerveuse motrice conçue pour soutenir approximativement 1,000 fibres musculaires en soutiendra 10,000 suite à la polio. Éventuellement, les neurones moteurs se retrouvent surchargés; ils ne peuvent fonctionner de cette façon indéfiniment, et les branches supplémentaires commencent à dégénérer. Ce n'est pas un désordre des neurones moteurs semblable à la maladie de Lou Gehrig. Le désordre se trouve à l'autre extrémité de l'unité motrice c'est un désordre de l'axone terminal. Nous avons constaté cette évidence suite à un grand nombre de biopsies musculaires et d'examens électrophysiologiques. Nous sommes certains j'insiste sur le fait que nous en avons la certitude qu'il y a une dégénérescence des axones terminaux. Tous ceux qui ont mené ce genre d'expérimentations à travers le monde sont d'accord qu'il y a dégénérescence des axones terminaux dans le SPP. Mais le Dr Trojan et moi-même tentons d'aller un pas plus loin. En y pensant bien, vous pouvez constater qu'un axone terminal ne peut être normal un jour et mort le lendemain. Il doit y avoir une période intermittente de fonctionnement déficient de dysfonction. Et ceci pourrait expliquer certains des symptômes qui vont et reviennent dans le SPP, tels que la fatigue. Au cours des cinq dernières années, le Dr Trojan et moi avons amassé les preuves démontrant qu'il y a un problème dans le fonctionnement des axones terminaux. Entre autres constatations, nous avons trouvé qu'une des défaillances—un des dysfonctions des terminaux nerveux—est qu'ils relâchent moins d'acétylcholine, un des produits chimiques produits par la cellule, responsable de la communication entre le nerf et le muscle. Si la production d'acétylcholine est insuffisante, le muscle n'est pas stimulé et ne peut fonctionner correctement il ne peut créer de force musculaire. Nous avons donc essayé d'accroître la communication entre le nerf et le muscle à l'aide d'un médicament qui prolonge l'effet de l'acétylcholine dans la jonction entre le nerf et le muscle. C'est sur cette base que nous prescrivons le Mestinon. Nous croyons avoir des résultats préliminaires convaincants, démontrant l'efficacité du

Mestinon; nous sommes confiants que les résultats de notre étude sur l'utilisation du Mestinon, impliquant un grand nombre de participants, le démontreront dans le rapport qui sera publié en novembre.

Le Dr Miller, dont l'expertise au sujet du SPP et autres maladies neuro-musculaires est reconnue, définit la fatigue de façon très explicite; il croit qu'il s'agit d'une diminution de force musculaire suite à de l'exercice, et du retour à un fonctionnement normal suite au repos. Il argumente que la fatigue du SPP ressemble plus à la fatigue musculaire qu'à la fatigue du système nerveux central ou de la jonction neuro-musculaire. Il a mené des recherches démontrant le problème découlant du rôle joué par le calcium dans le muscle. Le calcium sert à stimuler la contraction musculaire; si le muscle se dépolarise sans qu'il y ait production de calcium, les efforts du nerf sont futiles car il n'y a pas création de force musculaire suffisante. Il croit que toutes les théories à propos de la fatigue, qu'il soit produit au niveau du cerveau, de la jonction neuro-musculaire, ou au niveau du fibre musculaire même, ne parviennent pas à expliquer de façon satisfaisante la sévérité de la fatigue ressentie par les gens qui ont le SPP. Selon lui, la meilleure thérapie pour ce genre de fatigue est l'exercice. Le Dr Miller croit qu'une grande partie de la fatigue du SPP est causée par le déconditionnement, et que des exercices qui ne causent pas de fatigue, et même des exercices causant de la fatigue, pourront accroître la force et décroître la fatigue. (Dr Cashman:) J'ai de la difficulté à croire ces arguments, mais je peux comprendre d'où ils proviennent en constatant la passion du Dr Miller pour les marathons et la planche à voile dans la baie de San Francisco, à toutes les opportunités.... Il nous propose: si vous ressentez la fatigue, faites de l'exercice....

Ainsi, nous avons trois théories différentes sur les causes de la fatigue. Bien des gens concentrent beaucoup d'attention et de nombreux efforts dans le but de comprendre la physiologie sous-jacente de la fatigue et du syndrome post-polio. Le débat est ouvert. Au cours des prochaines années, nous verrons quelle théorie s'avérera la plus réaliste. Il se peut que nous ayons tous raison. Nous réaliserons peut être que certaines personnes souffrent d'un type de fatigue, alors que d'autres vivent avec un autre type. Il se peut aussi que l'avenir prouve qu'aucun de nous avait raison."

Vous pouvez emprunter ou acheter au prix coûtant les cassettes vidéo ou audio de la Tournée neurologique (disponibles seulement en anglais) contactez Sally Aitken au 514-932-6097, ou écrivez à l'Association.

Traduction par France Pelletier

"Doctor, I have an ear ache."

2000 B.C. "Here, eat this root."

1000 B.C. "That root is heathen, say this prayer."

1850 A.D. "That prayer is superstition, drink this potion."

A SHORT HISTORY OF MEDICINE

1940 A.D. "That potion is snake oil, swallow this pill."

1985 A.D. "That pill is ineffective, take this antibiotic."

2000 A.D. "That antibiotic is artificial. Here, eat this root!"

Seen on the Internet.

POST-POLIOMYELITIS FATIGUE — WHERE IS THE LESION? THE CONTROVERSY — THREE POINTS OF VIEW

A Report of a Special Neurology Rounds at the Montreal Neurological Institute and Hospital —September 26, 1997.

The origin of post-polio fatigue is controversial. Thanks to Dr. Cashman's initiative, there was a respectful discussion about the cause and source of Post-polio fatigue at the Neurological Grand Rounds of the Montreal Neurological Institute on the morning of September 26, attended by physicians, other health-care practitioners, students, and a few members of Polio Québec. The speakers were:

Dr. Richard Bruno* (Psychophysiologist and Director of the Post-Polio Rehabilitation Research Service, Kessler Institute for Rehabilitation, New Jersey Medical School) spoke about the role of cerebral abnormalities on post-polio fatigue.

Dr. Neil Cashman (Co-Director of the MNIH Post-Polio Clinic with Dr. Trojan).

Dr. Robert Miller (Chair of the Department of Neurology, California Pacific Medical Centre) who flew in for the occasion.

A lightly edited resumé delivered by Dr. Cashman at Polio Québec's Annual General Meeting the following day appears below for those who were unable to be there or for those who would like to "hear" it again.

"Post-polio fatigue is probably the most common and certainly one of the most disabling symptoms that occur after polio. There is a great deal of controversy in the field as to what is causing the fatigue. The stakes are very high, because if we were to understand what is causing the fatigue then we could design a treatment or therapy that would help counter it."

"Dr. Bruno has spent a great deal of time working on an idea prompted by early pathological studies done by David Bodean, who did post-mortems and found that an encephalitis existed in the brains of people who had acute polio. Because about 10% of those who had polio actually died from the illness, their brains and spinal cords could be examined to try to figure out what the polio virus was doing to the nervous system. The polio virus affects and destroys motor neurons, or motor nerve cells in the spinal cord and in the brain stem. This is what accounts for weakness and muscle atrophy. What the original investigators were finding, and Dr. Bruno has capitalized on this, is evidence of destruction of nerve cells outside of the motor system. One area that is commonly affected in people who have had polio is the reticular formation, i.e., a group of nerve cells that seem to support consciousness. Dr. Bruno has taken this and said "what if there is a post-polio syndrome of the reticular formation, and how would that manifest itself?" Dr. Bruno's theory would present as a disorder in arousal, retrieval, attention, and it may account for some of the troubles people have with concentration, with memory and with fatigue. This is the crux of Dr. Bruno's argument that, in fact, the fatigue that

people with PPS have is actually brain fatigue—nothing to do with the nerves and muscles. Rather it is a disorder in concentration and memory. He presented some data that suggests that medicines such as bromocryptine that increase the function of the reticular formation can actually improve fatigue and attention in people with this type of post-polio syndrome.

"Then I (Dr. Cashman) added that, yes, there is involvement of other parts of the brain and the brainstem, but the obvious and clear area of involvement by polio is the motor neurons, and when motor neurons die, remaining healthy motor neurons sprout extra branches to try to supply the muscle fibers that have lost their branches in the polio—a great recovery mechanism for say 10 or 20 years, but ultimately the motor nerve cell which is designed to support approximately 1,000 muscle fibers may, after polio, support 10,000 muscle fibers. Eventually the motor neuron starts to say "this is too much, I can't keep this stability up forever," and these extra branches begin to degenerate. This is not a motor neuron disease like Lou Gehrig's disease. It's at the other end of the motor unit—it's a terminal axonal disease. The evidence we have of this is from muscle biopsies and a number of electrophysiological tests. We're certain—I'll put it that strongly—that there is degeneration of terminal axons. Everyone in the world who has done these sorts of experiments agrees there is degeneration of terminal axons in PPS. But Dr. Trojan and I have tried to take this a step further. When you think about it, a terminal axon is not normal one day and gone the next. There must be an intervening period of poor function—or dysfunction. And this may account for some waxing and waning symptoms of PPS, like fatigue. What Dr. Trojan and I have done over the past five years is to collect evidence that there is a problem with the function of the terminal axons. One of the things we found is that one of the defects—ne of the ways the nerve terminals are dysfunctional is that they have decreased release of a chemical called acetylcholine. This chemical accounts for the nerve talking to the muscle. If there isn't enough acetylcholine, the muscle doesn't get stimulated and doesn't work properly—doesn't generate a force. So we have tried to increase the communication between the nerve and the muscle by giving a medicine that prolongs the effect of acetylcholine in the junction between the nerve and the muscle. This is the basis for the use of Mestinon. We believe we have good preliminary results to show that Mestinon does work, and trust this will be demonstrated in the report of a large multi-centred double-blind Mestinon trial (see page 6).

"Dr. Miller, well-versed and very knowledgeable about post-polio syndrome and other neuro-muscular diseases, defines fatigue very tightly as a decrease in muscle strength with exertion and a return of normal function with rest. He argued that the fatigue in PPS acts more like muscle fatigue than central or neuro-muscular junction fatigue. He has done studies demon-

strating the problem with the role of calcium in the muscle. Calcium is used to stimulate a muscle contraction, and if the muscle depolarizes without the release of calcium, then a good force isn't generated for the effort the nerve has put into it. He believes that all of these ideas about fatigue, whether it be central from the brain, at the neuro-muscular junction, or whether it is at the level of the muscle fiber itself, fail to explain the severity of fatigue experienced by people with PPS. His major idea for therapy of this type of fatigue is to engage in exercise. Dr. Miller believes that a great deal of PPS fatigue is due to deconditioning, and that non-fatiguing exercise, or even fatiguing exercise, can lead to an increase in strength and a decrease in fatigue. I find this a bit hard to swallow, (said Dr. Cashman) but given Dr. Miller's love to run marathons and sailboard in San Francisco Bay at every opportunity, I can see where he's coming from....if you're tired you go and exercise....

"So, there are at least three camps when it comes to understanding fatigue. People are paying attention and doing a great deal of work to understand the underlying physiology of fatigue and post-polio syndrome. The debate has now been formulated. We'll see which theory prevails over the next few years. It could be that we're all right. It could be that some people have one type of fatigue and others another type. It could be that we are all wrong."

* Dr. Bruno has recently moved to Englewood (New Jersey) Hospital and Medical Center to open the Post-Polio Institute.

Video and audio cassettes (English only) are available of the Grand Rounds. They can be borrowed, or purchased at cost. Contact Sally Aitken (514 932 6092) or write the Association.

PRELIMINARY RESULTS OF TRIAL PRESENTED AT AAPM&R

The following was released to the press across North America on November 26, 1997 by Joan Headley of the GAZETTE INTERNATIONAL NETWORKING INSTITUTE and coordinator of the International Polio Network and International Ventilator Users Network

Pyridostigmine in PPS: No significant impact on quality of life, fatigue, isometric muscle strength.

Preliminary results of the multi-center, placebo-controlled NAPPS (North American Post-Poliomyelitis Pyridostigmine Study) trial of pyridostigmine (Mestinon) in post-poliomyelitis syndrome (PPS) were presented on November 15 at the annual meeting of the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPM&R) in Atlanta by Daria A. Trojan, MD, Assistant Professor at the Montreal Neurological Institute and Hospital of McGill University in Quebec. Pyridostigmine was not found to provide significant benefits with respect to quality of life, fatigue, or isometric muscle strength compared with placebo, although a trend was noted towards increased strength in very weak muscles.

The NAPPS study was initiated by the participating investigators and received support from ICN Pharmaceuticals, the company that markets and distributes the medication (Mestinon is currently approved for the treatment of myasthenia gravis). One hundred and twenty-six (126) patients participated in the trial; 64 received pyridostigmine and 62 received a placebo. All patients completed the double-blinded study, a study where both the patients and the study personnel (investigators and evaluators) are unaware of which patient received the pyridostigmine or the placebo. During the six-month course of the study, 70.3 percent of patients on pyridostigmine and 72.6 percent of patients on placebo had at least eighty percent (80%) compliance with the medication. In the main data analysis,

which included all patients in the trial, the study did not show a difference between pyridostigmine and placebo patients in terms of their health-related quality of life, fatigue (as measured by two fatigue scales), and most measures of isometric muscle strength. Similar results were noted for the subgroup of patients who were assessed as being compliant with the use of the medication. However, Dr. Trojan noted, there was a non-significant increase in strength in very weak muscles (1% to 25% of predicted normal strength) in pyridostigmine-treated patients of six(6) months of treatment. In general, the study medication was well tolerated: four (4) severe adverse events were observed during the trial, three (3) of which occurred in pyridostigmine-treated patients.

These results, which showed no statistically significant effect of pyridostigmine on the outcomes assessed, were unexpected by the investigators. Dr. Trojan commented that the results did not reflect the investigators' clinical impression that there appeared to be a clear benefit with the medication in at least some patients. It is possible that another study that utilizes different or more sensitive outcome measures (such as measures of muscular endurance, physical activity, or disease-specific quality of life) might yield different results, she noted. The open-trial phase of the NAPPS study is on-going, and further data analyses are in progress.

INFORMATIONS MÉDICALES RÉCENTES SUR LE SYNDROME POST-POLIO (SPP)

Une publication récente de BioScience Communications de NY fait le point sur la recherche médicale concernant le SPP. Ce rapport a été édité par le Dr. Cashman de l'Institut Neurologique de Montréal, que nous connaissons bien.

Pour parvenir à tracer plus précisément les paramètres du SPP, on a réuni une table ronde de plusieurs experts nord-américains (dont les Drs Cashman et Trojan) pour discuter de la définition, de l'épidémiologie et du diagnostic du SPP.

On peut définir le SPP comme un groupe de symptômes qui se retrouvent chez des individus ayant au préalable souffert de polio paralytique. Typiquement, ces symptômes se manifestent environ 30 ou 50 ans après la maladie initiale, et comprennent une nouvelle faiblesse, de la fatigue, et des douleurs dans les muscles et/ou dans les jointures. Des symptômes moins fréquents sont l'atrophie musculaire, des difficultés pour respirer ou avaler, et une intolérance au froid.

D'après le Dr. Halstead, il est utile de distinguer deux groupes de symptômes: 1) ceux qui sont causés par une détérioration progressive des cellules neuromotrices (par exemple une nouvelle faiblesse, la fatigue et l'atrophie musculaire); et 2) ceux qui dérivent des changements dans les muscles ou l'ossature (tendinite, difformité des jointures, etc.).

Le Dr Halstead pense que le symptôme le plus distinctif du SPP est la faiblesse musculaire et qu'on peut conclure qu'il y a SPP même si la nouvelle faiblesse musculaire est le seul symptôme présent. Encore ne faut-il pas confondre "faiblesse" avec "diminution de l'endurance".

L'ensemble des études réalisées jusqu'à date suggèrent qu'environ la moitié des patients qui ont eu une crise aiguë de polio et qui ont survécu développent plus tard le SPP, mais il faudra plus de recherches pour en arriver à des conclusions certaines.

Les membres du groupe de travail réunis en table ronde se sont entendus pour reconnaître quatre critères qui permettent le diagnostic du SPP. Ce sont:

- 1) Un épisode préalable de poliomérite paralytique qui a résulté en perte de neurones moteurs.
- 2) Une période de rétablissement neurologique suivie d'un intervalle (15 ans ou plus) de stabilité neurologique et fonctionnelle.
- 3) L'apparition graduelle ou soudaine d'une nouvelle faiblesse et/ou d'une diminution anormale d'endurance musculaire, avec ou sans fatigue générale, atrophie musculaire, et/ou douleur.
- 4) L'exclusion de toute autre condition médicale, orthopédique ou/et neurologique qui pourrait causer les symptômes mentionnés ci-dessus (3).

Ultimement donc, on diagnostique le SPP par exclusion des autres causes possibles des symptômes remarqués, ce qui exige de la part du médecin traitant compétence et persévérance.

(If you would like a copy of the full text in English, contact Sally Aitken at 514-392-6092.)

Traduction par Père Yves Gaudreault

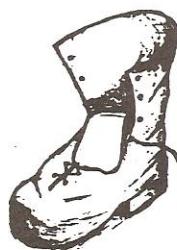
AIDES TECHNIQUES

Régie de l'Assurance maladie du Québec, 425 boul. de Maisonneuve ouest, Suite 302, Montréal, Qc. H3A 3G5, Tel: (Montréal) 864-3411, (autres) 800-561-9749.

Défraie le coût des articles énumérés dans le manuel du programme: orthèses, prothèses, appareils orthopédiques et fauteuils roulants, sur prescription médicale d'un spécialiste.

Office des personnes handicapées du Québec, 600 rue Fullum, #506, Montréal, Qc. H2K 3L6. Tel: (514) 873-3905.

Aide financière offerte à toute personne handicapée ne pouvant défrayer le coût des aides techniques et/ou adaptations nécessaires à son autonomie fonctionnelle. Ceci inclut les souliers, oxygène, etc. La personne ne doit pas recevoir d'indemnisations de la RAAQ ou de la CSST. Le bénéficiaire, sa famille ou le professionnel traitant doit remplir une formulaire de "plan de service" accompagné des recommandations d'un ergothérapeute.



TECHNICAL AIDS

Régie de l'Assurance maladie du Québec, 425 boul. de Maisonneuve ouest, Suite 302, Montréal, Qc. H3A 3G5, Tel: (Montréal) 864-3411, (autres) 800-561-9749.

Defrays cost of articles listed in their program for orthotics, prosthetics, orthopedic appliances, and wheelchairs, if prescribed by a medical specialist.

Office des personnes handicapées du Québec, 600 rue Fullum, #506, Montréal, Qc. H2K 3L6. Tel: (514) 873-3905.

Financial help offered to all handicapped people who are unable to afford the cost of technical aids or adaptations (shoes included) necessary to their functional autonomy. But the person must not be in receipt of RAAQ or CSST (Workman's Compensation) coverage. The beneficiary, his/her family or the professional treating him/her must fill in a "service plan" form. An occupational therapist must make a written recommendation.

QUALITY OF LIFE IMPROVES WITH POST-POLIO SELF-CARE

Reprinted from BioScience Reports, BioScience Communications,
1500 Broadway, New York, N.Y. 10036, U.S.A.

Promotion of the concept of self-care can help to optimize wellness in patients with post-polio syndrome (PPS), according to Joan L. Headley, Executive Director of the International Polio Network, St. Louis, Missouri. "In the absence of a cure, polio survivors experiencing PPS should focus on care—medical, psychological, social, and spiritual. Good care can improve the quality of life for polio survivors and is most likely to happen when a patient and practitioner work in partnership."

To establish such a partnership, she said, it may be helpful for the physician to recognize differences between the "medical approach" and the "independent-living approach" to the management of PPS. The medical approach is oriented towards the professional; it emphasizes the illness, and focuses on the treatment of symptoms and the need to find a cure. The independent-living approach is patient and family centered; it promotes a sense of health and well-being and encourages patients to take responsibility for their role in the decision-making process.

"Physicians can validate polio survivors by listening to them and acknowledging that what they are experiencing is real, treating them with empathy while drawing upon their medical and diagnostic repertoire," Ms. Headley advised. "By working together as partners, physicians and polio survivors can develop options, choose strategies, and implement changes."

Strategies Reviewed

When coping strategies are directed toward symptoms and attempts to maintain previous activity levels, patients tend to feel more helpless, depressed, and angry, Ms. Headley explained, citing a study by Westerbrook *et al.* According to that 1996 study of polio survivors, helpful personal strategies include: (i) becoming more involved in activities that one is still able to pursue, (ii) developing a philosophy of life, and (iii) learning more about PPS. The ability to ask family and friends for assistance is particularly important, and interaction with other polio survivors in support groups can be beneficial.

Lifestyle changes that PPS patients have found especially beneficial include the employment of household help, the acquisition of special equipment and furniture, and making modifications in the layout of the home.

Complementary Treatment Explored.

Dorothy Woods Smith, RN, Ph.D., Associate Professor at the University of Southern Maine College of Nursing, Portland, pointed out that debilitating pain and fatigue may persist even after PPS has been treated with surgery, pharmacologic therapy, and assistive devices. Ideally, she said, the physician should consider expanding the treatment plan to include complementary therapies aimed at lessening fatigue, relieving pain, reducing distress, and improving the quality of life.

Of particular interest are self-care techniques for eliciting a relaxation response, Dr. Woods Smith observed. Such methods include meditation, progressive muscle relaxation, and some yoga practices. In a study relevant to polio survivors conducted at the Harvard-New England Deaconess Mind/Body Medical Institute Pain Program, Margaret Caudill, MD, PH.D., demonstrated that regular elicitation of the relaxation response resulted in an increase in activity, and decreases in pain severity, anxiety, depression, and anger. In the first year after completing the relaxation program, patients had 36% fewer visits to their managed care facility.

Dr. Woods Smith recommended that physicians ask patients whether they are already using alternative therapies. In a 1993 report by David Eisenberg, MD, and colleagues at Beth Israel Hospital and Harvard Medical School, 61 million Americans were estimated to be using some form of unconventional medicine. The most commonly reported therapies were acupuncture, relaxation techniques, and participation in self-help groups. The vast majority of individuals—72%—had not told their physicians about using these modalities.

"Most of these therapies have been reported by at least some polio survivors as helpful in reducing stress, pain, fatigue, or psychological distress," she said. She acknowledged, however, that "with the rapid proliferation of new therapies, it is often difficult to distinguish the authentic from the exploitative." Reliable information can be obtained from sources such as the Office of Alternative Medicine at the National Institutes of Health; the American Holistic Medical Association; or Alternative and Complementary Medicine, a journal edited by physicians, Dr. Woods Smith noted: *"Ideally, physicians and polio survivors participating in partnerships with one another and with other health care providers will integrate the art and the science of medicine to offer the widest possible range of choices for healing,"* she concluded.

UNE BRÈVE HISTOIRE DE LA MÉDECINE

"Docteur, j'ai mal à l'oreille."

2000 Av..J.-C.

"Voici, mangez cette racine."

1000 Av.J.-C.

"Cette racine est paënnne, récitez cette prière."

1850 Ap.J.-C.

"Cette prière est de la superstition; avalez cette potion."

1940 Ap.J.-C.

"Cette potion est l'huile de serpent, avalez cette pilule"

1985 Ap.J.-C.

"Cette pilule n'est pas efficace, prenez cet antibiotique."

2000 Ap.J.-C.

"Cet antibiotique est artificiel. Alors, mangez cette racine."

Vue sur internet.

DR. NEIL CASHMAN ANSWERS MEMBERS' QUESTIONS AT POLIO QUEBEC'S AGM — SEPTEMBER 1997

Have you ever considered what the chiropractor can do to help the pains and the general condition of the spinal cord?

I now feel that chiropractic manipulation may be good for some especially if they have acute lower back pain. A chiropractor may even give quicker relief than a traditional doctor in certain cases. But I am very worried when people get their necks manipulated. I've seen too many accidents in this context—nerve roots being pinched or torn—actual damage to the spinal cord or brain stem. I still cringe when there is talk about neck manipulation.

When do you decide to prescribe Mestinon to a patient?

We think that Mestinon helps with severe generalized fatigue and also with muscle fatigability. Exert yourself, walk the length of a mall, and you may have increased weakness and have to sit down to recover your strength. These kind of symptoms seem to be helped by Mestinon. We think Mestinon improves the communication between the nerve and the muscle. First of all we advise non-medical ways of treating fatigue: activity planning, changes in life-style. If those don't work, we consider trying Mestinon. Even if we prescribe Mestinon, we find only about 60% respond to it well, so we don't have a predictive test as to whether a person will respond well or not,. When we have exhausted non-medical ways of treating fatigue, we try Mestinon.

Is general fatigue a criteria for the use of Mestinon, or is it more for weaknesses to legs , arms or for pain?

There's no physiological explanation for it to be effective for pain. Mestinon might have other uses than just for fatigue, but at present, we're not smart enough to know how it works, or whether it can work for pain.

Has there been any research/investment into alternative medicine techniques either using herbal remedies or other healing techniques (Qi-gong)?

The use of alternative medicines is a matter of choice for the individual. Although we can't cure post-polio syndrome, we believe we can treat some of the symptoms. Be sure you have good advice before taking them so that you avoid hurting yourself physically or financially. Remember that nobody has the cure for post-polio syndrome.

Do you recommend taking extra Calcium or Vitamin E for PPS?

The trouble in the muscle is inside the muscle. It's not due to not enough calcium. It's due to the muscle cell physiology, so extra calcium wouldn't help there. However, there are reasons to take extra calcium, i.e., for osteoporosis and health in general, but not for post-polio syndrome specifically. As for Vitamin E, it is a different story. It is a very potent anti-oxidant, and there is apparently no toxic dose of this vitamin. So it is safe to take several hundred units a few times a day. It won't hurt you. Perhaps it will help. At least there won't be a side-effect.

Should a PPS person do conditioning exercises, sub maximal exercises or maximal fatiguing exercises, or all three?

The role of exercise in PPS is hotly debated at present and is being researched actively. We used to say that any exercise to the point of pain, muscle cramps or weakness in the muscle was too much and that it might actually accelerate weakness in PPS. At this point there are people under carefully controlled research conditions (e.g., Dr. Agre in Wisconsin) who have been able to show that even fatiguing exercise can result in an increase in strength with time. The conventional wisdom is "don't push, it may make things worse." But there are some cracks beginning to appear in the conventional wisdom. As for specific advice, DO NOT exercise to the point of cramps or pain or weakness unless you are under some carefully controlled research environment. There has to be a happy medium between some form of activity and over-exertion. And for the time being, I think it is best to stay in that happy medium. **DON'T JUST SIT AND DO NOTHING!**

What are your thoughts about CPAP?

This is a non-invasive machine to assist breathing, especially at night. It can be used there is a profound weakness of the respiratory muscles or if the patient has sleep apnea.

Elaborate on the role of free radicals in PPS.

Tough question which would take pages to explain and my answer is based more on an idea than on very specific knowledge. Motor neurons appear to be very sensitive to the effects of free radicals. A free radical is a molecule that can oxidize things in the cell, e.g., lipids, DNA and proteins and make them not function properly. We found that the motor neuron generates a pulse of free radicals when it is about to die. If one can block the action of free radicals then you can prevent or slow down motor neuron cell death. I have wondered whether there is a similar effect at the nerve terminal which is where we think the action is in PPS. What we think is happening in PPS is that the hugely enlarged nerve "tree" with 10 times more branches than it was supposed to have undergoes a loss—a sort of breakdown or PPS pruning. This loss of terminal axons over time after polio, and why these degenerate is not known at present. A possible mechanism for degeneration involves free radicals that they be oxidizing the lipids and proteins in the nerve terminal. It opens the possibility that some anti-oxidant medicines may prevent or slow down the loss of terminal axons in PPS. Something as simple as Vitamin E, for instance, might slow down the loss of nerve terminals in PPS and other related diseases. More work needs to be done.

Does the government recognize PPS? Has any progress been made towards getting compensation for PPS?

Yes. We have been able to have people declared disabled with post-polio syndrome. But applications for compensation seem to be automatically rejected, requiring the

appellant to go to appeal. If you decide to opt for disability with your doctor, expect a battle of between 6-12 months, if indeed you succeed.

Given that weight control is a problem when mobility is reduced, what advice would you give given that weight loss is a twofold formula of fewer calories combined with increased physical activity?

The Polio Clinic, through Dr. Trojan at the Montreal Neurological Institute and Hospital, can refer you to a dietitian, a physiotherapist and an occupational therapist. Together they can recommend an appropriate diet and exercise program.

Is there anything new to relieve the feeling of coldness due to polio?

Just as there are many reasons for post-polio fatigue, there are dozens of reasons why people who have polio may experience cold in their extremities, e.g., poor circulation, loss of muscle mass in a leg. Some reasons may be related to polio, but not necessarily so. I have been doing some work which is not yet published showing that when one gets nervous or tired or something similar, there can be prominent constriction of the blood vessels which causes a sensation of cold.

Are tendonitis and bursitis a sign of PPS? Are there short-term or long-term remedies? Is exercising recommended to regain strength?

These conditions are often the result of people overexerting for a long period of time. If arms are bearing weight or being used to get around in a wheelchair, they begin to complain.

What impact will Mestinon have on the heart?

Mestinon increases acetylcholine everywhere in the body; part of the rhythm control of the heart is due to levels of acetylcholine at a synapse of the heart. Too much acetylcholine in the heart causes a slowing down of the heart. This isn't dangerous; in fact it is barely noticeable. But people who have had heart disease, either myocardial infarction or a rhythm abnormality should consult their doctor before embarking upon Mestinon therapy.

How old is your youngest post-polio patient?

Fourteen years old.

Audio-cassettes (English only) and video tapes (English only) of the above, which includes Dr. Cashman's annual report and his resumé of the Grand Rounds on the three possible causes of post-polio fatigue, are available by calling 514-932-6092. Cost of audio-cassette, \$5.00; cost of video-cassette (thanks to Mansour Jabbari), \$10.00, or you can borrow one of them for a few days. If you would like a copy of the Annual Report, please contact the Association

LA CHIROPRACTIE

Résumé de Sally Aitken

Patti Strong de la Californie nous livre son expérience vécue et les bénéfices reçus des soins des plusieurs chiropraticiens qui l'ont soignée depuis le début de l'apparition des symptômes du post-polio. Elle a fort apprécié l'approche axée davantage sur la personne plutôt que sur les symptômes eux-mêmes. Les traitements en chiropractie prétend-elle, sont moins agressants que la chirurgie ou les médicaments et favorisent le maintien de l'équilibre structural du corps. De plus Gallup affirmerait que 80% des clients traités par des chiropraticiens sont satisfaits.

Madame Strong reconnaît toutefois qu'il y a certains risques en chiropractie tout comme dans la médecine traditionnelle d'ailleurs. Un chercheur a estimé qu'une personne sur un million risque une paralysie ou quelqu'autre conséquence grave après une manipulation chiropractique, mais l'expérience d'un des membres de Polio Québec (et confirmé à la réunion septembre 1997 au Centre Mackay par le Dr Cashman) révèle que le risque augmente lorsque la manipulation est pratiquée au niveau de la colonne cervicale. Patty Strong conseille donc d'exiger d'abord un examen radiologique avant de se soumettre à des traitements en chiropractie. Quant à elle, elle a bien l'intention de poursuivre cette approche thérapeutique pour gérer son syndrome post-polio.

**Lettre du Lieutenant-gouverneur, Lise Thibault,
à l'Association Polio Québec — Extraits.**

**Extract of a letter to Polio Quebec from
Lieutenant-Governor, Lise Thibault**

"Compte tenu de la disponibilité que j'ai toujours voulu à l'égard de mes concitoyens et concitoyennes, mes nouvelles fonctions s'harmonisent merveilleusement avec mes aspirations personnelles.

"Et j'ose espérer que ce mandat me permette d'être source d'inspiration pour ceux et celles qui ont à vivre avec des nuances au quotidien. Vous me comprenez sûrement, vous qui savez mieux que quiconque qu'un handicap n'est pas la fin de quelque chose. Vous, qui avez depuis longtemps compris qu'un handicap est une porte ouverte sur autre chose. C'est une raison d'aller explorer des chemins moins fréquentés, une raison de briser des habitudes et d'aller chercher des ressources nouvelles et différentes. Se retrouver précipité loin des sentiers battus, c'est aller chercher en soi assez de créativité et de rêves pour repeindre la vie, avec la conviction d'avoir à le faire. C'est le devoir de savoir réinventer sa vie.

"I will always be more than happy to exchange greetings with you when our paths should cross. Until then, I invite you to share in the immense satisfaction I derive from serving my fellow citizens.

Sincerely,

Le Lieutenant-gouverneur, Lise Thibault"

DR NEIL CASHMAN RÉPOND AUX QUESTIONS DE NOS MEMBRES LORS DE L'ASSEMBLÉE ANNUELLE TENUE AU MOIS DE SEPTEMBRE 97

Pensez-vous qu'un chiropraticien peut soulager les douleurs au dos et améliorer la condition générale de la colonne?

Je crois que les manipulations données par un chiropraticien peuvent soulager les douleurs au dos même plus vite que les médecines traditionnelles dans certains cas. Par contre, je suis très inquiet s'il s'agit de manipuler le cou, j'ai vu trop d'accidents et même des dommages causés (pincement des nerfs ou nerfs déchirés).

Quand décidez-vous de prescrire du Mestinon à un patient?

Nous pensons que le Mestinon peut aider lorsqu'il s'agit d'une fatigue générale sévère ou d'une «fatigabilité» musculaire. Par exemple, quelqu'un qui marche la longueur d'un centre d'achat et qui doit s'asseoir pour recouvrir ses forces présente le type de symptôme qui peut être aidé par le Mestinon. Nous pensons que le Mestinon améliore la «communication» entre le nerf et le muscle. Mais, en premier lieu, nous suggérons des moyens non médicaux pour soigner la fatigue: changer de style de vie, planifier ses activités. Lorsque ces derniers ne fonctionnent pas, nous préférons essayer le Mestinon. Même si l'on prescrit le Mestinon, seulement 60% des patients réagissent à ce médicament et il nous est impossible de savoir quelle personne réagira bien ou non à ce médicament.

La fatigue générale est-elle un critère pour suggérer l'utilisation du Mestinon ou faut-il de la faiblesse aux jambes, aux bras ou de la douleur?

On ne trouve pas d'explication physiologique suggérant que le Mestinon peut être utilisé pour soulager la douleur.

Y a-t-il eu de la recherche sur les techniques médicales alternatives (Qi-gong)?

L'usage de médecine alternative est un choix individuel mais renseignez-vous avant pour éviter des dommages physiques ou financiers. Rappelez-vous que personne ne peut guérir le syndrome post-polio.

Recommandez-vous de prendre un supplément de calcium ou de vitamine E pour le SPP?

Lorsqu'on parle de SPP, le problème musculaire n'est pas dû au manque de calcium mais est dû à la physiologie cellulaire du muscle. Un supplément de calcium ne peut être d'aucune aide dans ce cas-là. Toutefois, il peut être utile pour d'autres raisons, par exemple: l'ostéoporose et la santé en général. C'est différent pour la vitamine E qui a des propriétés anti-oxydantes importantes et qui ne présente aucun risque toxique. Il n'est pas dangereux d'en prendre plusieurs centaines d'unité par jour. Ça ne fera pas de mal et ça va peut-être aider sans effet secondaire.

Quel genre d'exercice une personne souffrant du SPP devrait-elle faire?

Le rôle de l'exercice dans le SPP est l'objet d'un débat présentement et l'objet de recherche. Avant, on disait que l'exercice causant de la douleur musculaire, des crampes ou de la faiblesse musculaire pouvait accélérer la faiblesse en présence du SPP. Par contre, aujourd'hui, certaines person-

nes font partie d'un groupe de recherche (par exemple Dr. Agre au Wisconsin) où il a été démontré que même un exercice fatigant pouvait augmenter la force avec le temps. La sagesse populaire disait de ne pas forcer, maintenant elle est remise en question un peu. Je vous donnerais le conseil spécifique suivant: ne faites pas d'exercice au point d'avoir des crampes ou de la douleur ou de la faiblesse à moins que vous soyez dans un environnement contrôlé de recherche. Il faut trouver le juste milieu entre une forme d'activité et le surmenage. Pour le moment, je crois que le juste milieu est recommandable. Surtout, ne restez pas assis à ne rien faire.

Que Pensez-vous du CPAP?

Cette machine aide à respirer, surtout la nuit. Elle peut être utilisée lorsqu'il y a une faiblesse sévère des muscles respiratoires ou si le patient fait de l'apnée pendant son sommeil.

Pouvez-vous élaborer sur le rôle des radicaux libres dans le SPP?

C'est une question qui prendrait beaucoup de temps à expliquer et ma réponse sera basée plus sur une idée que sur une connaissance spécifique. Les neurones moteurs semblent être très sensibles aux effets des radicaux libres. Les radicaux libres sont des molécules qui peuvent oxyder des choses dans une cellule, par exemple les lipides, le DNA et les protéines, et ils peuvent les empêcher de fonctionner adéquatement. Nous savons qu'un neurone moteur génère un pouls de radicaux libres avant de mourir. Si on peut bloquer l'action des radicaux libres, on pourrait prévenir de ralentir la mort d'une cellule motrice. Je me suis demandé s'il y avait un effet similaire sur la «terminaison nerveuse» où nous pensons que l'action se passe dans le SPP. Dans le SPP, nous pensons que les branches nerveuses se présentent dix fois plus qu'à la normale, c'est juste une perte, une sorte de "breakdown." Nous ne connaissons pas les causes de cette perte de terminaison axonale. Un mécanisme possible de dégénérescence implique les radicaux libres qui peuvent oxyder les lipides et les protéines dans la terminaison nerveuse. Ceci ouvre la possibilité que certains médicaments anti-oxydants puissent prévenir ou ralentir la perte axonale dans le SPP. Une simple vitamine E, par exemple, peut ralentir la perte de terminaison nerveuse dans le SPP ou dans d'autres maladies. Plus de travail, plus de recherche est nécessaire.

Le gouvernement reconnaît-il le SPP? Y a-t-il des progrès pour être compensé?

Oui. Certaines personnes ont pu être déclarées invalides en souffrant du syndrome post-polio mais les demandes pour être compensé semblent être rejetées automatiquement, ce qui implique que l'appelant doit aller en appel. Si vous décidez de demander à votre médecin d'être déclaré invalide, attendez-vous à une bataille entre six et douze mois si vous gagnez.

Que recommandez-vous pour perdre du poids lorsque notre mobilité est réduite?

La Clinique de polio peut vous diriger à une diététicienne, un physiothérapeute ou un ergothérapeute. Ils pourront ensemble vous suggérer une diète appropriée et un programme d'exercice.

Y a-t-il moyen de soulager la sensation de froid due à la polio?

Il y a autant de causes au froid que de causes au syndrome post-polio. Par exemple, de la mauvaise circulation, une perte musculaire dans une jambe. Certaines causes sont liées à la polio mais pas nécessairement toutes. J'ai effectué une recherche pas encore publiée qui démontre que lorsqu'une personne devient nerveuse ou fatiguée ou autre chose de similaire, il peut y avoir une constriction importante des vaisseaux sanguins qui peuvent causer une sensation de froid.

Les tendinites et les bursites sont-elles un signe de SPP? Quels sont les remèdes? L'exercice est-il recommandé pour améliorer la force?

Il s'agit de conditions résultant de surutilisation pendant une longue période de temps. Si les bras portent un poids ou sont utilisés pour rouler en chaise roulante, les problèmes commencent.

Quel est l'impact du Mestinon sur le cœur?

Le Mestinon augmente l'acétylcholine partout dans le corps. Une partie du contrôle rythmique cardiaque est due à des niveaux d'acétylcholine au synapse du cœur. Trop d'acétylcholine au cœur peut causer un ralentissement cardiaque. Ce n'est pas dangereux, à peine remarquable. Mais lorsque certains individus ont des problèmes cardiaques, ils devraient consulter leur médecin avant de commencer une thérapie avec le Mestinon.

Quel âge a votre plus jeune patient?

14 ans.

Traduction par Sylvie Massicotte

MERCI AU DR BLAIN BIENVENUE AU DR CRUESS

Nos remerciements et un "au revoir" au Dr. Gilbert Blain nouvellement retraité de son poste de directeur des services professionnels à l'Institut de réadaptation de Montréal; heureusement pour nous, le Dr Blain a jugé que c'était aussi le moment de se retirer du conseil d'administration de Polio Québec. Nous lui sommes donc profondément reconnaissants pour son dévouement dans la poursuite de nos causes et le remercions tout particulièrement d'avoir accepté de présider certains de nos événements importants au cours des dernières années. En revanche, nous sommes fiers de vous annoncer que l'ex-doyen de la faculté de médecine de l'université McGill, le Dr Richard Cruess, lui-même nouvellement retraité, a gracieusement accepté de compléter le mandat du Dr Blain. Donc, bienvenue Dr Cruess!

THANK-YOU DR. BLAIN WELCOME DR. CRUESS

Farewell and thank you to Dr. Gilbert Blain who has just retired as Director of Professional Services at l'Institut de Réadaptation de Montréal. Regrettably, he also decided to retire from Polio Québec's Board as well. The Association is deeply grateful for his devotion to our cause and thanks him, particularly for chairing special events.

We are happy to announce, however, that McGill's recently retired Dean of Medicine, Dr. Richard Cruess, has graciously agreed to complete Dr. Blain's mandate.

AVIS—L'ESTRIE

L'assemblée printanière du Groupe de l'Estrie de Polio Québec aura lieu au cours d'un lunch à Sherbrooke. L'endroit précis et la date sera déterminé plus tard. Tous ceux qui ont souffert de polio sont invités. Pour plus d'information, contactez Bob Goulet (514) 266-2008; courrier électronique: collbob@virtuel.qc.ca

NOTICE—ESTRIE

The Spring Assembly of the Estrie group will be a lunch meeting in Sherbrooke (location and date to be determined). All those affected by polio are invited to attend. For more information contact Bob Goulet at 514-266-2008, or e-mail him at collbob@virtuel.qc.ca.



Mise sur pieds du nouveau groupe de l'Estrie, le 17 août à Bolton Centre: (de gauche à droite) Père Yves Gaudreault (du Conseil d'administration de Polio Québec), Réal Picard, Bob Goulet (élu le président de ce nouveau groupe), Pierre Savage, Bernadine Marchand (élue secrétaire), Anita Fredette Durant, et Jean Priest (assise).

ENTRE LA FATIGUE ET LA PEUR

Le symposium du 27 septembre dernier
par Nicole Gladu

Les tables rondes médicales tenues cet automne à l'Institut neurologique de Montréal se sont répercutées sur notre dernier symposium via le thème de la fatigue.

Le conseiller médical de notre Association, le neurologue Neil R. Cashman, a d'abord résumé pour nous les 3 théories soutenues par autant de spécialistes pour expliquer la fatigue caractéristique du syndrome post-polio (SPP).

La fatigue: affaire de cerveau, de muscles et/ou de neurones

Selon le psychophysiologue américain Richard L. Bruno, la dissection du cerveau de personnes décédées à cause de la polio révélerait des lésions aux centres de la motricité, de la conscience, de la concentration, de la mémoire récente et du vocabulaire. Pour pallier à cette fatigue d'origine mentale, le spécialiste recommande un médicament du nom de bromotryptine, à propos duquel il évoque le ritalin prescrit aux enfants hyperactifs. Mais il insiste pour dire que 2 pauses-repos de 15 minutes par jour peuvent faire merveille!

Le docteur R. Miller, présenté comme un marathonien doublé d'un planchiste, impute pour sa part notre fatigue à des carences en fibres, le calcium s'avérant indispensable pour générer de l'effort musculaire. Il recommande tout à la fois de se reposer et de faire de l'exercice afin de "reconditionner" notre musculature et ainsi diminuer la fatigue.

Le docteur Cashman constate quant à lui que nos neurones moteurs suppléants, après 10 à 20 ans de valeureux services, dégénèrent à leur tour aux extrémités des muscles, selon une courbe variable au cas par cas. C'est l'acetylcholine qui fait défaut, celui qui assure la transmission de "ordres" des nerfs aux muscles. Pour remédier à ce problème, 6 centres médicaux d'Amérique du Nord se sont impliqués dans un vaste protocole de recherche sur le médicament Mestinon.

Conférencier invité, le docteur Bruno a ensuite élaboré sur sa théorie de la fatigue constituant *une réponse hormonale au stress psychologique*. Nous parlons de la fatigue du type épuisement, présente dans 90% des cas de SPP.

La grande épidémie de polio de 1949 a produit de nombreux cas de coma et d'encéphalite, affectant l'hypothalamus (notre ordinateur mental) et le bas du cerveau dont le cortex constitue le siège de l'attention; elle a aussi entraîné des lésions réticulaires compromettant notre mécanisme d'alarme. Simultanément, le cerveau de ces malades a diminué sa production de l'endorphine servant à contrer la douleur et de la dopamine reliée à la coordination des mouvements.

Le docteur Bruno ajoute que les neurones des personnes atteintes du SPP présentent des fibres endommagées, évoquant un stade quasi-diabétique au plan de la teneur en sucre du sang et du glucose dans le cerveau. Il conseille de changer notre régime de vie, en évitant les 2e emplois et une forte consommation de café et d'aliments du type pizza; ce qu'il nous faut, ce sont des petits déjeuners riches en protéines.

De toutes façons, conclut-il, il est normal qu'à partir de 50 ou même 40 ans un individu perde environ le tiers de la capacité

de production de dopamine de ses neurones et, conséquemment, de sa coordination musculaire.

La douleur: se libérer du poids de notre enfance

Psychologue spécialisée dans les handicaps et la réadaptation, elle-même survivante de la polio, le docteur Nancy Frick nous a fait part des résultats d'un sondage international conduit en 1995 concernant l'impact des traumatismes de l'enfance sur les personnes atteintes du SPP, au plan de la douleur.

Ces traumatismes, ce sont une longue hospitalisation à l'attaque du virus (plus de 8 mois dans 90% des cas), presque 3 ans de physiothérapie et, dans la moitié des cas, des interventions chirurgicales s'échelonnant entre 6 mois et 10 ans.

Avec son collègue le docteur Bruno, le docteur Frick a fait œuvre de pionnier en établissant une relation entre la polio et les personnalités du type "A." Il s'agit d'individus motivés, ambitieux, performants et perfectionnistes; or, ce type est représenté chez les personnes atteintes de polio dans une proportion 46 fois plus élevée que chez la population non atteinte. Les victimes de la polio ont aussi pour caractéristique d'avoir étudié en moyenne pendant plus de 13 ans, d'occuper un emploi dans 78% des cas et de s'être mariées en plus grand nombre que le reste de la population.

Le sondage a révélé que les gens sensibles aux critiques en cas d'échecs sont 15 fois plus nombreux chez les victimes du SPP que dans la population en général. Les ¾ de ces victimes (ou presque) agissent en fonction des attentes de leur entourage. Les femmes, plus nombreuses à souffrir du syndrome, admettent cultiver l'impossible, ignorer leurs besoins et éprouver d'énormes difficultés à déléguer ou se faire aider. Elles craignent le re-tour de la douleur, la perte d'indépendance, voire l'abus.

Le docteur Frick a conclu son exposé en nous invitant à nous accorder 2 pauses par jour et à recourir à une canne, si nécessaire. Faites-vous aimer pour ce que vous êtes plutôt qu'en fonction de ce que vous faites! Et de citer l'exemple de l'actrice Mia Farrow, victime de la polio à la fin de son enfance...

Que pouvons-nous faire?

Que retenir de cette vision en plusieurs dimensions de nos problèmes de fatigue et de douleur? Le docteur Cashman fait le point:

- Le recours à l'exercice reste un moyen controversé, à évaluer cas par cas.
- L'ingestion de comprimés Mestinon réussit dans environ 60% des cas à soulager non seulement la fatigue mais aussi la douleur.
- Les tendinites et bursites provoquées par des excès à long terme peuvent être soulagées par des médications et/ou injections anti-inflammatoires.
- Les manipulations chiropratiques ne seraient utiles contre la douleur qu'effectuées sur la bas du dos, s'avérant au contraire dangereuses au niveau du cou.

RELAXATION TECHNIQUES

Taken from "Joint Problems," The Research and Training Centre on Independent Living, Lawrence, KS, USA. Used with permission from Pain and Behavioral Medicine, c. 1983, The Guilford Press, New York, N.Y.

The point of relaxation exercise is that you can help yourself control your pain. Briefly, the three things to concentrate on in relaxing are:

1. Tensing and relaxing various muscles.
2. Slow, deep breathing: inhaling, holding the tension briefly, and then slowly letting out your breath between slightly parted lips. As you breathe out, just let the tension go as well.
3. Thinking of a pleasant, relaxing image or word while exhaling, such as a picture of a feather or cloud gently floating and any relaxing thoughts. Since relaxation is a skill, practising at least once a day for 10 or 15 minutes would be most helpful. Find a comfortable, quiet place and go through the exercises, especially the breathing exercises. This practice will enable you to become better at directing your own relaxation. If time permits, you can practice twice a day.

Recall that relaxation:

- Reduces pain caused by muscle tension.
- Reduces pain by filling your attention.
- Reduces anxiety-related pain.
- Gives you something to do before, during, and after the experience of pain.
- Helps reduce disturbance of your sleep.

Practice first under calm conditions. When you develop the skill, you can try relaxing at more difficult times. Settle in a comfortable chair and take a relaxing position. Make a tight fist with your right hand. Hold it. Gradually let your hand relax, let the fingers open slowly and your hand once again rest comfortably. Notice the clear difference between muscle tension and relaxation. Relax the muscles as much as you can and enjoy the feelings you have been able to bring forth. Repeat this tension relaxation exercise with the other muscles of your body: your right arm, left hand, left arm, shoulders, legs, and other muscles that feel tense.

Take a slow, deep breath and hold it. Note how the muscles pull. Part your lips and gently exhale slowly, as though flickering a candle flame or blowing on a spoon or hot soup. Feel yourself becoming more and more relaxed and comfortable. Repeat this pattern several times, using a picture, such as a feather gently floating to earth, as you exhale. Notice the increasing state of relaxation that you have been able to bring forth. If your mind wanders, must try to bring it back to the task of relaxing. If you do these relaxation exercises regularly, you will gradually find it takes less and less time and effort to relax on each occasion and that you can stay relaxed longer each time.

Relaxation may stop or slow down your pain that is just beginning, it may reduce the intensity and duration of your pain, and it may also prevent pain onset, if you can achieve greater degrees of relaxation in your daily activities. After you have practiced relaxation, keep the following points in mind:

1. **Practice.** Continue practising relaxation using the exercise. Try to achieve deeper and deeper levels of relaxation.
2. **Scan.** Note signs of muscular and mental tension during the day. Notice such signs as stiffness in the back, tightness in your neck, sore muscles, clenched teeth, or any personal signs of tension. Scan your body at least two times each day for these signs. Pick specific times or places to use this scanning (e.g., as you sit down to a meal, while you are listening to someone in a conversation).
3. **Relax.** If you find any signs of tension present, take the time necessary to relax sufficiently so that they decrease. Take a slow, deep breath to control your tension and bring forth relaxation. If you do this regularly, you will gradually find that it takes less and less time to relax on each occasion and that you stay relaxed longer each time.
4. **Generalize.** When you are relaxed, pay attention to the pleasantness of your feelings. Try to keep this state of relaxation, even when you are active as well as when you are passive. Your whole body does not need to be tense when you are walking or sitting, for example.

FLASH SUR NOS MEMBRES

par Sylvie Massicotte

France Legault (Polio'59) toujours présente à notre assemblée annuelle, y était encore cette fois mais en chaise roulante. Après y avoir pensé pendant un an, elle a finalement accepté d'en commander une. France admet avoir eu un choc en voyant sa première chaise roulante mais, très vite, elle a su en apprécier les avantages: "C'est un des plus beaux cadeaux que je me suis fait," m'a-t-elle dit.

France s'adonne depuis à des activités qui demandaient trop d'efforts physiques lorsqu'elle marchait. Elle m'a cité quelques

exemples: se promener au Centre écologique du lac Boivin (Granby) ou aux chutes de Rawdon (deux endroits accessibles), magasiner avec ses filles dans les centres d'achat, visiter le Vieux-Port, etc.

Au bureau, elle est en béquilles mais sa chaise roulante reste disponible dans le coffre de sa voiture. Merci de ton témoignage.

TECHNIQUES DE RELAXATION

Le but de ces exercices est de vous aider à être capable de contrôler votre douleur. Il faut se concentrer sur 3 points:

1. Contracter et relaxer vos muscles;
2. Respirer lentement, profondément : retenir votre respiration et expirer lentement par la bouche et relaxer;
3. Penser à quelque chose de plaisant, une image, un mot ou une pensée relaxante. Le fait de pratiquer la relaxation chaque jour de 10 à 15 minutes vous aidera beaucoup. Il vous suffirait de développer cette habitude. Trouvez un endroit confortable, tranquille et faites vos exercices de respiration. Cette pratique vous permettra d'avoir un meilleur contrôle sur votre façon de relaxer. Si le temps le permet, vous pouvez pratiquer deux fois par jour.

Points à retenir: la relaxation

- Réduit la douleur, la tension des muscles;
- Réduit la douleur en changeant vos idées;
- Réduit l'anxiété causée par la douleur;
- Vous occupe avant, pendant et après une sensation de douleur;
- Aide à avoir un sommeil paisible.

Pratiquez sous des conditions calmes. Lorsque vous aurez développé cette habileté, vous pourrez relaxer avec moins de difficultés. Installez-vous dans un siège confortable et prenez une position relaxante. Fermez votre main et faites un point rigide et maintenez-le. Graduellement, laissez votre main se détendre, laissez vos doigts s'ouvrir lentement. Remarquez la différence entre des muscles tendus et détendus. Détendez vos muscles autant que vous le pouvez et ressentez la sensation de relaxation.

Prenez lentement une grande respiration et maintenez celle-ci. Remarquez de quelle façon les muscles travaillent. Ouvrez la bouche et expirez doucement comme si vous soufflez une chandelle, une allumette ou pour souffler sur une cuillère de soupe brûlante. Sentez-vous devenir de plus en plus détendu ou relax et confortable.

Répétez cette technique plusieurs fois. Figurez-vous une image, telle qu'une plume qui descend doucement pour toucher le sol. Si vos pensées vagabondent, essayez de revenir à la relaxation. Si vous faites vos exercices de relaxation régulièrement, vous trouverez graduellement que cela demande moins de temps et d'effort pour se détendre à chaque occasion et que vous pouvez rester détendu plus longtemps à chaque fois.

Les techniques de relaxation peuvent arrêter ou diminuer votre douleur qui commence. Elles peuvent réduire l'intensité et la durée de votre douleur et peuvent aussi prévenir l'arrivée de votre douleur. Essayez d'atteindre un haut niveau de relaxation dans vos activités journalières après vos exercices de relaxation, gardez en mémoire les points suivants :

1. **Pratique.** Continuez les exercices de relaxation. Essayez d'atteindre des niveaux de relaxation de plus en plus haut.
2. **"Scan."** Portez à votre attention, durant la journée, les moments de tension musculaire ou mentale. Remarquez les signes de mal de dos, de rigidité dans le cou, maux de muscles ou tout autre malaise personnel ou tension. Soyez à l'écoute de votre corps au moins 2 fois par jour pour découvrir ces signes. Prenez du temps ou un endroit spécifique pour porter ces signes à votre attention. Par exemple : lorsque vous êtes assis pour un repos ou lorsque vous écoutez une conversation.
3. **Relaxez—Détendez-vous.** Si vous trouvez certains signes de tension présentement, prenez le temps nécessaire pour vous détendre suffisamment et la tension diminuera. Prenez lentement une profonde respiration pour avoir le contrôle sur votre tension. Si vous le faites régulièrement, vous verrez graduellement qu'à chaque occasion, cela prend de moins en moins de temps pour vous détendre et être détendu le plus longtemps possible.
4. **Général.** Lorsque vous êtes détendu, portez attention à ce que vous ressentez. Essayez de garder cet état d'esprit, même si vous êtes actifs ou au repos. Par exemple, notre corps n'a pas besoin d'être tendu lorsqu'on marche ou lorsqu'on est assis.

Traduction par Sylvie Massicotte

A GOOD IDEA

A member shared how she came to know about Polio Québec. Through her school nurse, her 12-year-old daughter received a report about PPS written by Dr. Cashman. This member then made her doctor aware of the work being carried out at the Montreal Neurological Institute and Hospital and was subsequently referred to the Polio Clinic. We thank our member for recommending that high school students receive information about handicaps and support groups. Although polio epidemics are gone in North America and at present only a handful of polio cases are related to the vaccine (half a dozen approximately), there are still people getting polio in other parts of the world, and about 600,000 who are living with their old polio in North America.

LOISIR

HOMMAGE À JOYCE JERRETT

Notre amie Joyce Jerrett n'est plus... Elle nous a quitté discrètement à la fin de l'été... Pour ceux et celles qui ont eu la chance de la connaître et de travailler avec elle, le souvenir d'une femme dévouée et généreuse restera parmi ses qualités dominantes!

Suite au départ de la fondatrice de l'Association Polio Québec, Sieglinda Stieda, pour des raisons de santé, l'Association demeure sans capitaine, pendant quelque temps. N'eut été la détermination de Joyce Jerrett, l'organisation n'aurait pas repris vie. Malgré son rôle important de mère et de grand-mère, et d'une santé fragile, elle remet le mouvement en marche, aidée par Gordon Allison et Marcel Angers. Avec courage et détermination, elle reprend son poste, comme contact téléphonique anglophone, elle le maintient jusqu'à son départ de Montréal pour un repos bien mérité à Lansdowne, Ont.

Notre amie Joyce devint au cours des années, l'oreille attentive d'un grand nombre de nos membres, en quête d'une confidente disponible et compréhensive.

Maintenant, repose en paix, chère amie Joyce! Mission accomplie! Job well done! Farewell! de tes amis(es) reconnaissantes de "Polio Québec."

FAREWELL DEAR JOYCE

Joyce Jerrett died September 11, 1997 surrounded by her loving family. Our Association's survival ten years ago was the result of her devotion to the needs of people who had polio and her determination to rally peoples' energy to build on Sieglinda Stieda's initiative. Many of you will remember her encouraging and informed advice which she gave with such tireless generosity. Farewell dear Joyce.

L'Auberge au Foyer à Longueuil est un lieu accueillant dans un milieu stimulant pour les personnes vivant avec une déficience physique et leurs proches. L'Auberge au Foyer, c'est un havre de paix. Que ce soit pour parler, écouter de la musique, se reposer, lire, ou échanger des idées, les personnes vivant avec des incapacités physiques y sont les bienvenues du lundi au vendredi. Tel. 514 679 5215.

CAMP PAPILLON

"Bon 60ième Anniversaire" a mentionné Robert Farrell, campeur en 1952 et 1953. Au mois d'août quelques membres de l'Association ont visité l'ancien camp de secours aux enfants infirmes du Québec, maintenant appelé Camp Papillon. Ce fut une sortie fort agréable organisée par un des premiers campeurs et ancien directeur du camp, Tony Shorgan avec l'appui de notre chaîne téléphonique. Des personnes présentes se sont remémoré: Claude Auger (1938), "j'étais à l'ouverture du camp, on couchait dans des tentes de l'armée, des beaux souvenirs." Pierrette Caron (1942), "je me souviens avec plaisir des feux de camp le soir et des chansons autour du feu." Monique St-Pierre Brazeau (1950), "très bons souvenirs de mon passage au camp Papillon. Je constate que le camp a beaucoup changé et pour le mieux Bravo!" Tony Shorgan (1938), "il me fait plaisir de revoir mes amis." Renseignements: (514) 931-6171 Ext. 228.



Last August a few members spent a very pleasant afternoon at Camp Papillon where Director Jean DeBlois showed us the magnificent camp grounds in the comfortable and accessible vehicle pictured here. There are a few handicapped accessible cottages that can be rented in summer and winter. For information, call (514) 931 6171, ext. 228.

FOLIO POLIO

L'équipe—The team

Sally Aitken, Sylvie Massicotte, Audrey McGuinness,

Pauline Sweer

Imprimerie/Printer—Anlo Inc.

ISSN-1205-6839

Vous Déménagez?

Veuillez nous en aviser.

Moving?

Please let us know your new address.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION

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

Information:

Montréal: English 514-935-9158 — Français 514-259-2451

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

Médical: Dr. Daria Trojan (514) 398-8911

(Référence médicale nécessaire/By referral only)

Page de Polio Québec Internet—<http://www.icecap.ca/polio.qc>