

Société Parkinson Canada

2008 | **RAPPORT**
~ 09 | **ANNUEL**

Répondre aux besoins des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson



« La Société Parkinson m'a aidée à cheminer vers une toute nouvelle expérience de croissance, de partage et de compassion. »

Maureen Brisson
et son mari, Fern.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Société Parkinson Canada

Bureau national
4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto (ON) M2P 2A9
Tél. : 416 227-9700
Sans frais : 800 565-3000
Télé. : 416 227-9600
www.parkinson.ca

*La Société Parkinson Canada collabore avec
12 partenaires régionaux dans l'ensemble du pays :*

Société Parkinson Colombie-Britannique

Tél. : 604 662-3240
Sans frais (C. B. seulement) : 800 668-3330
Télé. : 604 687-1327
www.parkinson.bc.ca

Centre d'épilepsie et de la maladie de Parkinson de Victoria

Tél. : 250 475-6677
Télé. : 250 475-6619
www.vepc.bc.ca

Société Parkinson Alberta

Tél. : 780 342-8993
Sans frais : 888 873-9801
Télé. : 780 342-8969
www.parkinsonalberta.ca

Société Parkinson du sud de l'Alberta

Tél. : 403 243-9901
Sans frais (Alberta) : 800 561-1911
Télé. : 403 243-8283
www.parkinsons-society.org

Société Parkinson Saskatchewan Inc.

Tél. : 306 966-1348
Télé. : 306 966-8030
www.parkinson.ca

Société Parkinson Manitoba

Tél. : 204 786-2637
Sans frais : 866 999-5558
Télé. : 204 786-2327
www.parkinson.ca

Société Parkinson du centre et du nord de l'Ontario

Tél. : 416 227-1200
Sans frais (National) : 800 565-3000
Télé. : 416 227-1520
www.cno.parkinson.ca

Société Parkinson du sud-ouest de l'Ontario

Tél. : 519 652-9437
Sans frais (Ontario) : 888 851-7376
Télé. : 519 652-9267
www.parkinsonsociety.ca

Société Parkinson Ottawa

Tél. : 613 722-9238
Télé. : 613 722-3241
www.parkinsons.ca

Société Parkinson du Québec

Tél. : 514 861-4422
Sans frais : 800 720-1307
Ligne téléphonique nationale en français
Télé. : 514 861-4510
www.parkinsonquebec.ca

Société Parkinson Régional Maritime

Tél. : 902 422-3656
Sans frais (N.-É., N. B. et Î. P. É.) :
800 663-2468
Télé. : 902 422-3797
www.parkinsonmaritimes.ca

Société Parkinson Terre-Neuve-et-Labrador

Tél. : 709 754-4428
Sans frais (T. N. L.) : 800 567-7020
Télé. : 709 754-5868
www.parkinson.ca

Message de la présidente et du président du conseil

Au cours de la dernière année, la Société Parkinson Canada et ses douze partenaires régionaux ont adopté un plan stratégique national et se sont efforcés de renforcer la capacité afin de mieux répondre aux besoins des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

La technologie nous a permis d'étendre notre portée et nous avons notamment publié davantage de documents d'information sur notre site, encouragé les dons en ligne dans le cadre de la Grande randonnée – activité de financement qui fait notre renommée –, converti L'Actualité Parkinson en magazine électronique et créé un page dans Facebook pour communiquer avec la communauté touchée par la maladie de Parkinson. En collaboration avec nos partenaires régionaux, nous avons rédigé des énoncés de position sur des sujets prioritaires. En avril, mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson, nous avons étendu notre couverture médiatique dans plusieurs communautés ethniques afin que les messages contenus dans les publicités nationales et les campagnes de sensibilisation du public puissent atteindre des milliers de Canadiens de plus. Tous ces changements contribuent à renforcer notre position de voix nationale des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

À titre d'organisme indépendant et de membre des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), la Société Parkinson Canada est maintenant bien établie dans sa position de chef de file crédible et compétent dans le milieu neurologique. Nous sommes parmi les premiers à recevoir des appels lorsque les nouvelles traitent de la maladie de Parkinson ou d'autres troubles neurologiques. Outre notre adhésion aux OCNC, nous avons également conclu des partenariats novateurs en matière de recherche et de programmes avec des organismes tels que l'Agence de la santé publique du Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, Santé Canada et la Coalition canadienne pour l'équité génétique dans le but de maximiser nos efforts et d'atteindre des objectifs communs. Nous avons également œuvré en faveur des changements de politiques publiques au nom des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et de leurs familles.

Grâce à notre visibilité accrue et aux relations positives nouées avec d'autres organismes, nous avons vu croître le nombre de demandes de subventions de recherche ainsi que la qualité et l'excellence des présentations en vue d'obtenir ces subventions. En 2008-2009, nous avons financé 26 projets de recherche dans l'ensemble du Canada.

Face à la récession économique mondiale, nous avons réussi à maintenir nos activités. Des partenaires et des communautés de partout au Canada nous ont aidés à battre de nouveaux records en matière de financement. L'année dernière, 84 % de nos recettes ont permis de financer des initiatives visant à alléger le fardeau de la maladie et à découvrir de nouveaux traitements.

Alors que nous nous préparons à aborder notre 45^e année d'existence, nous espérons pouvoir continuer à compter sur le dévouement, la générosité et le soutien de nos bénévoles, donateurs et employés dans l'ensemble du pays. Nous vous remercions de nous aider à accomplir notre mission – qui consiste à sensibiliser, à offrir des services de soutien, à défendre les intérêts des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à appuyer la recherche.



Bob Ashuk
Président
Conseil d'administration de la
Société Parkinson Canada



Joyce Gordon
Présidente-directrice générale
Société Parkinson Canada

Éducation et sensibilisation

En 2008-2009, nous avons réalisé d'immenses progrès pour renforcer la visibilité de la maladie de Parkinson au Canada grâce à de nombreuses initiatives d'éducation et de sensibilisation.

Parmi les principales initiatives :

- Rédaction d'énoncés de position sur quatre sujets prioritaires : les conseils médicaux, le principe de non-soutien, les médicaments approuvés par Santé Canada sur les formulaires provinciaux et la recherche sur les cellules souches.
- Publication des brochures *Progression de la maladie de Parkinson* et *Dix conseils pour vous aider à faire face à un diagnostic récent* à l'intention des personnes nouvellement diagnostiquées.
- Augmentation substantielle du nombre d'appels à notre Centre national d'information et de référence, en particulier au mois d'avril, au cours duquel le nombre d'appels a augmenté de 75 % par rapport à l'année précédente. Plus de 50 % des demandes de renseignements nous parviennent maintenant via notre site Web : www.parkinson.ca.
- Augmentation des consultations de notre site Web bilingue et remanié – plus de 91 000 visites pendant l'année. Les visites de la section Faites un don ont augmenté de 49 % et celles de la section Soutien et éducation de 32 %. Le site a connu des pointes de consultation en avril avec 10 950 visites du site en anglais et 985 du site en français. Les internautes ont également utilisé le site Web national pour accéder aux sites de leurs sociétés Parkinson régionales.



AVRIL EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION DE PARKINSON

Vivre avec la maladie de Parkinson

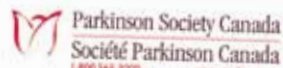


Tous les jours, environ 100 000 Canadiens. Les symptômes les plus fréquents se manifestent sous la forme de tremblements, de lenteur ou de raideurs, de problèmes d'équilibre et de rigidité musculaire. Et pourtant, la maladie apparaît à l'âge de 50 ans, mais se manifeste généralement chez les personnes âgées. Elle est caractérisée par la perte progressive de cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements volontaires.

Diagnostiquer la maladie de Parkinson est souvent un processus complexe. Les symptômes les plus fréquents se manifestent sous la forme de tremblements, de lenteur ou de raideurs, de problèmes d'équilibre et de rigidité musculaire. Et pourtant, la maladie apparaît à l'âge de 50 ans, mais se manifeste généralement chez les personnes âgées. Elle est caractérisée par la perte progressive de cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements volontaires.

Il est important de consulter un médecin pour un diagnostic précis. Les symptômes les plus fréquents se manifestent sous la forme de tremblements, de lenteur ou de raideurs, de problèmes d'équilibre et de rigidité musculaire. Et pourtant, la maladie apparaît à l'âge de 50 ans, mais se manifeste généralement chez les personnes âgées. Elle est caractérisée par la perte progressive de cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements volontaires.

Il est important de consulter un médecin pour un diagnostic précis. Les symptômes les plus fréquents se manifestent sous la forme de tremblements, de lenteur ou de raideurs, de problèmes d'équilibre et de rigidité musculaire. Et pourtant, la maladie apparaît à l'âge de 50 ans, mais se manifeste généralement chez les personnes âgées. Elle est caractérisée par la perte progressive de cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements volontaires.



La Société Parkinson Canada est le principal organisme offrant des services de soutien aux Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Nos 235 sections et groupes de soutien dans l'ensemble du pays apportent leurs services aux personnes souffrant de la maladie de Parkinson et à leurs familles au sein de leurs propres collectivités.

Nos groupes de soutien animés par des bénévoles représentent des lieux sûrs dans lesquels les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les fournisseurs de soins peuvent :

- échanger des idées;
- partager leurs expériences;
- apprendre au contact de conférenciers invités;
- apprendre des uns et des autres;
- découvrir des stratégies qui aident à vivre avec la maladie.



Viola Chan (au centre) avec son cercle de soutien de la Société Parkinson de la Colombie-Britannique.

« Cette rencontre a marqué le début d'une nouvelle vie. Je me suis jointe à un groupe de soutien dans lequel j'ai rencontré des gens qui m'ont aidée à retrouver un équilibre. »

Témoignage d'une femme qui lutte contre la maladie de Parkinson

Lorsque ma maladie de Parkinson a été diagnostiquée en juin 1999, deux ans après que j'ai ressenti les premiers symptômes, la confirmation du médecin m'a complètement atterrée. Je me suis réfugiée dans une attitude négative et de victime et me suis laissée consumer par la maladie. Refusant de prendre tout médicament, je me suis isolée pour sombrer progressivement dans la dépression et attendre le jour où tout ceci finirait.

À l'automne 2000, j'ai pris contact avec la directrice de la Société Parkinson du Québec. Cette rencontre a marqué le début d'une nouvelle vie. Je me suis jointe à un

groupe de soutien dans lequel j'ai rencontré des gens qui m'ont aidée à retrouver un équilibre. Grâce à l'information fournie et à la sollicitude du groupe, j'ai fini par prendre rendez-vous avec un neurologue qui m'a affirmé dès la première rencontre : « Nous allons vieillir ensemble et nous allons bien vieillir ». J'ai consenti à prendre les médicaments contre la maladie et retrouvé une bonne qualité de vie.

Je me suis rendue régulièrement aux réunions mensuelles du groupe pour sortir de mon isolement et faire le choix de vivre. J'ai décidé d'offrir mes services de bénévole au lieu de pleurer sur ce que je perdais. En partageant mes expériences avec les autres, j'ai choisi de mettre mes talents et mes compétences au service des gens pour les aider à surmonter leur épreuve.



Lise Michaud, présidente, Conseil d'administration, Société Parkinson, Région de Québec

Témoignage d'une soignante

Lorsque ma mère a reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson il y a plus de 10 ans, elle se débrouillait très bien toute seule et était autonome. Mais au fur et à mesure que sa maladie progressait, je me suis sentie impuissante face à sa maladie et j'ai cherché dans l'annuaire le nom d'un groupe de soutien qui pourrait m'aider. C'était il y a environ cinq ans.

Le besoin d'information est la première raison qui m'a incitée à adhérer à un groupe de soutien – apprendre à affronter la maladie, à s'occuper le mieux possible de la personne malade et jouer le rôle de fournisseur de soins. Aujourd'hui, je connais beaucoup mieux la maladie de Parkinson.

Actuellement, ma mère commence à éprouver des problèmes à la gorge et de déglutition, mais je sais que c'est la maladie qui est en cause et je me sens plus apte à lui expliquer les choses et à l'aider. Ma mère vit maintenant dans une maison de retraite et

lorsqu'elle éprouve des difficultés, je sais que je peux parler au personnel de la maison en toute connaissance de cause et même parfois leur donner de l'information.

Mais l'apport d'information ne constitue qu'une partie de l'aide du groupe de soutien. Le groupe de soutien occupe maintenant une place primordiale dans ma vie, car nous comprenons tous mutuellement les épreuves que chacun traverse. À elle seule, cette compréhension offre un grand réconfort.

« Le groupe de soutien occupe maintenant une place primordiale dans ma vie, car nous comprenons tous mutuellement les épreuves que chacun traverse. »

Betty Lou Earl, soignante (à gauche), avec sa mère Cecilia, remercie la Société Parkinson de Saskatchewan pour son soutien continu.



« La Société Parkinson Canada jette un pont entre la théorie et l'expérience de la maladie. »

Robert McNutt,
Bénévole



Témoignage d'un bénévole

Je fais appel aux services de la Société Parkinson Canada depuis 15 ans. J'y ai trouvé de l'information sur la maladie de Parkinson. La Société m'a aidé à surmonter les premières années de ma maladie et m'a soutenu personnellement ainsi que ma famille. La Société m'a permis de continuer à être actif lorsque j'ai été contraint d'arrêter de travailler et m'a aidé à faire bon usage de mon temps. Toute personne nouvellement diagnostiquée a besoin de la Société Parkinson Canada. Les personnes malades prennent peur lorsqu'elles rencontrent des personnes à des stades plus avancés de la maladie et se demandent si elles connaîtront ces épreuves. La Société Parkinson Canada jette un pont entre la théorie et l'expérience de la maladie.

Les activités de défense des intérêts de la Société Parkinson Canada visent à faire connaître aux décideurs canadiens les difficultés auxquelles font face les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais également à favoriser la prise en compte de ces difficultés dans l'élaboration des politiques, des programmes et des décisions d'investissement du gouvernement dans le but d'adoucir les conséquences de la maladie. Au cours de la dernière année, nous avons accompli des progrès considérables en la matière :

Les efforts collectifs de défense des intérêts des personnes vivant avec le Parkinson ont permis :

- d'informer les candidats fédéraux au moyen d'activités pour défendre la cause au moment des élections;
- de soutenir l'élaboration d'une stratégie pour lutter contre la discrimination génétique;
- d'obtenir 15 millions de dollars pour financer une étude épidémiologique nationale sur



L'honorable Leona Aglukkaq, ministre de la Santé du Canada et les membres des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), célèbre la nouvelle de l'octroi par le gouvernement de 15 millions de dollars pour élaborer une stratégie nationale sur les maladies neurologiques. Les ONCC sont constitués de 16 organismes caritatifs neurologiques.

les maladies neurologiques au Canada, y compris la maladie de Parkinson, qui sera réalisée par les OCNC.

Partout au pays, les efforts régionaux de défense des intérêts ont également permis :

- d'obtenir 450 000 \$ pour élaborer une stratégie en matière de neurologie en Ontario;
- de présenter de nouvelles données sur les conséquences de la maladie de Parkinson aux dirigeants du gouvernement au Manitoba;

- d'encourager les efforts de la Better Pharmacare Coalition en Colombie-Britannique;
- de rédiger et de diffuser Parkinson's Disease: A Policy Perspective, nouveau document de politique destiné aux députés provinciaux de l'Alberta.

Au cours de la prochaine année, nous continuerons à agrandir notre réseau national de défense des intérêts et nous travaillerons à déceler et mettre en place de nouveaux partenariats stratégiques.

Bourse de conférence Donald Calne

Neuroscientifique de réputation internationale, D^r J. William Langston a remporté la bourse de conférence Donald Calne 2008. D^r Langston est le fondateur, le PDG et le directeur scientifique du Parkinson's Institute, à Sunnyvale, en Californie. Sa découverte du lien entre une forme synthétique de l'héroïne et le syndrome parkinsonien a révolutionné l'ensemble des activités de recherche sur la maladie de Parkinson. Le D^r Langston présente ses nouvelles découvertes sur la maladie de Parkinson dans une vidéo qui peut être visionnée sur notre site à www.parkinson.ca.

D^r William Langston,
Bourse de conférence Donald Calne 2008

Réunion de l'Alliance pour la recherche sur le Parkinson à Calgary

Lors de la réunion de l'Alliance pour la recherche sur le Parkinson qui a eu lieu à Calgary en janvier 2009, des chercheurs de l'ensemble du Canada ont mis en commun leurs idées et les données dont ils disposaient.

Les temps forts de la réunion ont été les suivants :

- Présentation des résultats des travaux de recherche sur la maladie de Parkinson : D^{re} Heidi McBride sur la dynamique mitochondriale; D^{re} Susan Fox sur les rôles multiples de la sérotonine dans la maladie de Parkinson; D^r Nicholas Dupré sur le dépistage des gènes candidats responsables de la maladie de Parkinson dans une population donnée; D^r David Park sur la protéine DJ-1 à l'aide du modèle MPTP de la fonction mitochondriale; D^r Alex Rajput sur les tremblements essentiels et la maladie de Parkinson/les tremblements dans les études cliniques pathologiques et biochimiques; D^r Mandar Jog sur la neuroélectrodynamique; D^r Ron Postuma sur le sommeil et la maladie de Parkinson/la prévision et l'hétérogénéité de la maladie; D^r Sam Weiss sur les cellules souches neurales.
- Examen de lignes directrices cliniques d'autres pays dans le but de créer des lignes directrices consensuelles pour le Canada ou des guides de pratique clinique pour prendre en charge et traiter la maladie de Parkinson.
- Débat sur la possibilité de présenter une demande de subvention auprès des centres d'excellence nationaux.

En sa qualité de plus généreux bailleur de fonds d'organisation de bienfaisance aux activités de recherche sur la maladie de Parkinson au Canada, la Société Parkinson Canada a investi plus de 16,8 millions de dollars dans la recherche sur la maladie de Parkinson et a attribué plus de 300 bourses, prix et bourses aux nouveaux chercheurs depuis 1981. La Société Parkinson Canada a financé 26 projets de recherche dans l'ensemble du Canada en 2008-2009. En juillet 2008, la Société Parkinson Canada a engagé un montant total de 946 950 \$ pour les deux prochaines années en plus des 433 333 \$ déjà engagés pour soutenir les projets du cycle 2007 à 2009 en cours de réalisation pour une deuxième année. Cette année, la bourse de recherche psychosociale cofinancée par les Instituts de recherche en santé du Canada et par l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies a été attribuée à D^{re} Véronique Bohbot, professeure adjointe, Recherche clinique au



Remise de la bourse de recherche de la Société Parkinson Canada à Ottawa.

Centre de recherche de l'Hôpital Douglas. D^{re} Bohbot enseigne également aux départements de psychologie et de neurosciences de l'Université McGill.

Total des bourses : 1 429 333 \$



Remise de la bourse de recherche de la Société Parkinson Canada à Toronto.

Activités de financement

Bénévoles

804 bénévoles
16 853 heures de bénévolat

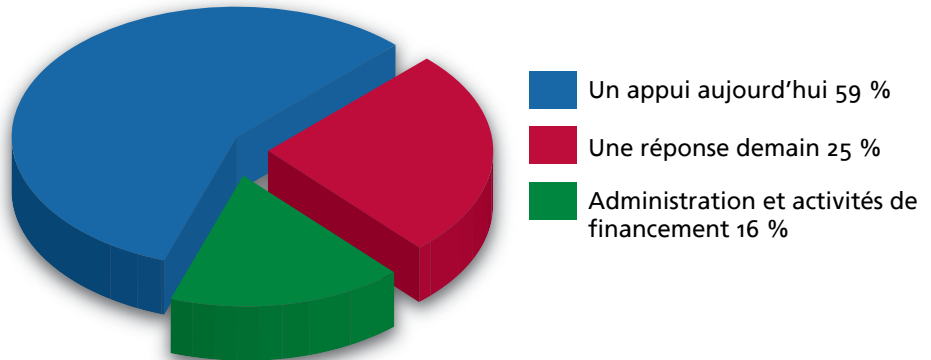
Recherche

26 projets de recherche
Plus de 1 million de dollars versé
Depuis 1981, 15,6 millions de dollars
sous forme de bourses

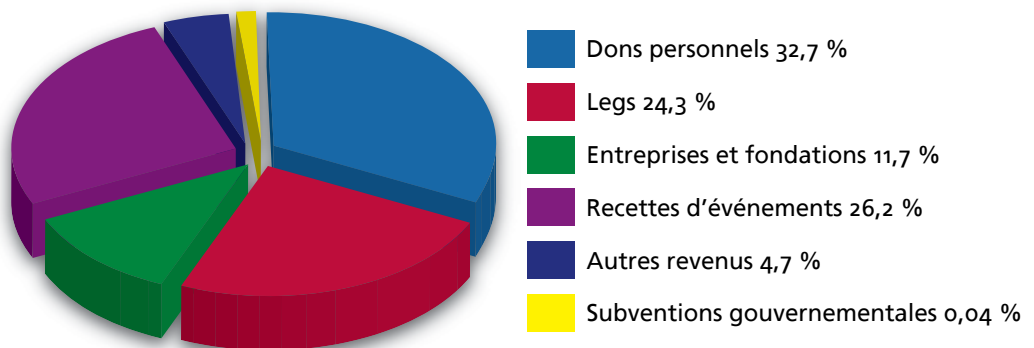
Services de soutien

235 sections et groupes de soutien

Information sur les revenus caritatifs de la Société Parkinson Canada



Sources de revenus de la Société Parkinson Canada*



* Les chiffres sont fondés sur les renseignements financiers de l'exercice terminé le 31 mai 2009.

Michaela Silver, 7 ans, a recueilli plus de 2 000 dollars lors de la Grande randonnée pour la maladie de Parkinson de 2008.

Nous finançons nos programmes de sensibilisation, nos services de soutien, nos activités de défense de la cause et nos travaux de recherche à même les contributions et les dons de nos donateurs. Au cours de la dernière année, les partenaires de la Société Parkinson Canada sont demeurés fidèles et engagés malgré la crise économique. Nous leur en sommes reconnaissants.

Les partenaires de la Société Parkinson Canada :

- ont recueilli 2,2 millions de dollars et ont permis à la Grande randonnée de remporter un franc succès; en effet, un nombre record de 12 000 randonneurs issus de 85 localités dans l'ensemble du pays ont participé à l'événement;
- ont versé plus de 1,6 million de dollars sous forme de legs au programme de dons planifié;
- ont versé plus de 1,4 million de dollars par courrier et nous ont permis de créer trois nouvelles bourses de recherche grâce à leurs dons généreux :

Garden Centre Group Co-op – Bourse pour nouveaux chercheurs

Fondation Harrison McCain – Bourse pour les étudiants de troisième cycle

Fonds de charité des employés d'IBM – Bourse pour les étudiants de troisième cycle

Le soutien continu de nos partenaires nous permettra de répondre aux besoins du nombre accru de Canadiens qui contracteront la maladie de Parkinson en raison du vieillissement de notre société.

1.800.565.3000
www.parkinson.ca