



RENFORCER LES LIENS
RAPPORT ANNUEL 2009-2010



» Renforcer les liens



Société Parkinson
Colombie-
Britannique
604.662.3240

Société
Parkinson
Alberta
780.342.8993

Société Parkinson
du sud de
l'Alberta
403.243.9901

Société
Parkinson
Saskatchewan Inc.
306.966.1348

Société
Parkinson
Manitoba
204.786.2637

Société Parkinson
du centre et du nord
de l'Ontario
416.227.1200

Message de la présidente et du président du conseil



L'année 2010 marque les 45 ans de soutien de la Société Parkinson Canada aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Seule œuvre de bienfaisance canadienne se consacrant à offrir des services d'éducation, de soutien, de recherche et de défense des intérêts des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la Société est passée d'un petit nombre de groupes populaires dispersés dans le pays à une fédération qui s'étend d'un océan à l'autre.

Au cours de l'année, nous avons renforcé la Société Parkinson Canada grâce à la rédaction et à la signature d'un accord de fédération avec nos partenaires régionaux visant à établir des principes communs et à définir nos rôles, nos responsabilités et nos relations financières. L'acceptation et la signature de ce document augmenteront les occasions d'améliorer notre prestation de services, de partager nos connaissances et notre leadership ainsi que d'être plus efficaces.

Le conseil d'administration de la Société Parkinson Canada a opté pour un nouveau modèle de gouvernance afin que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson y soient représentées et qu'elles participent activement à la prise de décision. Nos membres ont également approuvé de nouveaux règlements en conformité avec la nouvelle *Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif*.

Individuellement et à titre de membre d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), la Société Parkinson Canada a continué à établir ses liens avec des décideurs gouvernementaux et a cherché du financement pour une étude nationale basée sur la population visant à déterminer l'importance et l'ampleur des maladies du cerveau au Canada. Nous avons été invités à collaborer avec l'Association médicale canadienne pour élaborer une charte axée sur les patients.

La Société Parkinson Canada représentera le Canada au Congrès mondial sur la maladie de Parkinson à Glasgow (Écosse), un forum international où sont présentées les dernières découvertes

scientifiques, pratiques médicales et initiatives des fournisseurs de soins. Nous en reviendrons énergisés pour remplir notre mission.

Grâce à l'aide de nos partenaires régionaux, nous avons financé 30 projets de recherche au Canada et avons constaté un intérêt accru pour la recherche psychosociale qui explore les symptômes non moteurs et les questions de qualité de vie touchant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

À la suite de longues discussions et de suivis auprès du gouvernement, de fabricants et de distributeurs, nous avons réussi à obtenir le retour sur le marché d'un médicament qui était devenu difficilement accessible. Ce fut l'un des points forts de l'année.

Nous avons utilisé Internet pour promouvoir notre jeu-questionnaire « Vérifiez vos connaissances sur la maladie de Parkinson », grâce auquel nous avons obtenu trois millions d'impressions, et pour atteindre un public plus jeune, grâce à Facebook et Twitter.

Durant l'année financière 2009-2010, nous avons continué à financer des services d'éducation, de soutien, de recherche et de défense des intérêts tout en réussissant à réduire de 2 % nos coûts administratifs. Grâce au soutien de Canadiens dévoués, nous avons dépassé notre objectif de dons par publipostage et avons recueilli un montant record lors de la Grande randonnée Parkinson.

Nous remercions les bénévoles, partenaires, donateurs et employés qui, grâce à leur engagement, leur générosité et leur bonne volonté nous ont aidés à remplir notre mission.

A handwritten signature in black ink that reads "Bruce Ireland".

Bruce Ireland
Président du conseil d'administration

A handwritten signature in black ink that reads "Joyce Gordon".

Joyce Gordon
Présidente-directrice générale

Société Parkinson
du sud-ouest de
l'Ontario

519.652.9437

Société
Parkinson
Ottawa

613.722.9238

Société
Parkinson
du Québec

514.861.4422

Société Parkinson
Régional
Maritime

902.422.3656

Société Parkinson
Terre-Neuve-et-
Labrador

709.754.4428

Société
Parkinson
Canada

1.800.565.3000



SOUTIEN, ÉDUCATION ET SENSIBILISATION

Donner aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson un accès à l'aide et à l'information dont ils ont besoin...

...235 sections et groupes de soutien dans l'ensemble du Canada

« La plupart des changements auxquels j'ai été confronté à cause de la maladie de Parkinson ont été difficiles à vivre. La Société Parkinson m'a aidé à y faire face. Certains jours, je me suis senti perdu, accablé et mal à l'aise, mais je ne me suis jamais senti seul. »

—Doug Martens, membre de River East Movers and Shakers, un groupe de soutien de Winnipeg (Manitoba) pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

...Le Prendre à temps

- A conçu un programme d'information pour aider le personnel des hôpitaux et des établissements de santé à comprendre que la maladie de Parkinson devient incontrôlable lorsque les personnes atteintes ne reçoivent pas leurs médicaments à temps, et que leurs problèmes de santé peuvent s'aggraver de façon importante.



« Les membres du personnel hospitalier ne comprenaient pas comment je pouvais me sentir bien un moment, puis être incapable de bouger l'instant d'après. Ils ne se rendaient pas compte que j'avais besoin de mes médicaments. »

—Rajeed, 70 ans, atteint de la maladie de Parkinson

...Nouveaux feuillets d'information

- **Médicaments contre la maladie de Parkinson : Ce que vous devez savoir!** est une liste de vérification permettant aux personnes touchées par la maladie de Parkinson de noter les changements de symptômes pour en discuter avec le médecin.
- **Cellules souches et maladie de Parkinson** : État de la recherche offre une description des différents types de cellules souches, un résumé de l'état de la recherche sur les cellules souches dans le cadre du traitement de la maladie de Parkinson ainsi qu'une mise en garde contre les renseignements accessibles sur Internet qui ne sont pas fondés sur des preuves scientifiques.

...Assurer l'accessibilité des traitements

- Nous avons averti un fabricant de médicaments, Santé Canada et le gouvernement du Canada qu'il y avait au Canada une pénurie de l'un des médicaments essentiels au combat contre la maladie de Parkinson. Nous les avons enjoints d'établir un approvisionnement plus permanent et d'aider les professionnels à prescrire d'autres médicaments entre-temps.

...Établir des liens positifs avec l'ensemble des personnes touchées par la maladie de Parkinson, les médias et la population

- Nous avons augmenté la sensibilisation aux symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson grâce à notre nouvelle carte de renseignements « Vérifiez vos connaissances sur la maladie de Parkinson » et à d'autres initiatives.
- En collaboration avec la Société Parkinson du centre et du nord de l'Ontario, nous avons ouvert la Bourse de Toronto pour nous rapprocher des entreprises canadiennes.



- Nous avons organisé des événements et des activités pour permettre aux donateurs de rencontrer les chercheurs et apprendre par eux-mêmes de quelle façon leurs dons profitent aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Nous avons mis en contact les représentants des médias avec des personnes à interviewer.
- Nous avons aidé des personnes atteintes de la maladie à raconter comment les comportements compulsifs, un effet secondaire de certains médicaments, avaient eu des répercussions sur leur vie.
- Nous avons ciblé des chercheurs et leurs champs d'expertise : les nouveaux traitements médicamenteux et techniques d'imagerie, la science fondamentale de la génétique et les biomarqueurs qui donnent un nouvel espoir aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Nous avons suivi l'évolution du monde des communications en atteignant de nouveaux publics par voie électronique tout en maintenant notre engagement à offrir des publications imprimées, comme « Points saillants de la recherche ».

- Nous avons donné aux utilisateurs d'Internet un accès rapide et efficace aux renseignements recherchés en mettant régulièrement à jour notre site Web et en rendant la navigation plus facile. Ces interventions ont augmenté de 100 % la consultation des pages Web sur le soutien et l'éducation en mars et avril.
- Le nombre d'abonnés à e-L'ActualitéParkinson a doublé et a atteint le nombre de 6 000 en moins d'un an

DÉFENSE DES INTÉRÊTS

Donner aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson un accès aux échelons supérieurs du gouvernement, leur donner une voix...

- Nous avons collaboré avec le sous-comité parlementaire sur les maladies neurologiques pour que les enjeux liés à la maladie de Parkinson ne soient pas oubliés. Des représentants des personnes touchées par la maladie de Parkinson au Canada doivent témoigner devant le sous-comité en octobre 2010.
- À titre de membre fondateur d'OCNC, la Société Parkinson Canada a enjoint le gouvernement fédéral de mettre en œuvre une stratégie nationale sur les maladies du cerveau dont l'une des priorités sera de répondre aux besoins des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et de leurs familles.
- Nous avons participé au comité de mise en œuvre de la première étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques afin d'assurer que la maladie de Parkinson fasse partie de 16 des 18 projets de recherche. Les résultats de l'étude codirigée par OCNC et l'Agence de la santé publique du Canada seront communiqués en 2013.
- Grâce à notre participation à la Coalition canadienne pour l'équité génétique, nous avons sensibilisé les décideurs à la nécessité de protéger la confidentialité des renseignements génétiques.
- Nous avons coprésidé le tout nouveau comité national de surveillance des maladies neurologiques (dirigé par l'Agence de la santé publique du Canada).

« En général, les patients ne discutent pas de la moitié de leurs symptômes non moteurs avec un médecin. La plupart de ces symptômes sont traitables, d'où l'importance de les détecter. »
—D^r Ron Postuma, professeur adjoint au département de neurologie de l'Université McGill, et neurologue à l'Hôpital général de Montréal

Même les petites découvertes peuvent avoir des conséquences importantes et faire avancer la recherche.



En 2009-2010, la Société Parkinson Canada, la plus grande source de financement non gouvernementale pour la recherche sur la maladie de Parkinson au Canada, a investi 1,3 million de dollars dans son programme national de recherche et a soutenu 30 projets dans l'ensemble du Canada.

RECHERCHE

Des chercheurs financés par la Société Parkinson Canada font le lien entre...

...les symptômes non moteurs et leur rôle dans les déficiences dues à la maladie de Parkinson

- Amélioration de la détection et de la prise en charge des aspects non moteurs de la maladie de Parkinson – dépression, troubles du sommeil, constipation, perte d'odorat – et mise en œuvre d'une stratégie de promotion de l'application des connaissances

...la gomme à mâcher et une meilleure capacité à avaler

- Sensibilisation sensori-motrice pour améliorer la déglutition chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson – un projet pilote d'un an pour tester la durée des améliorations de la déglutition et de la sécrétion chez les patients qui mâchent de la gomme plusieurs heures par jour.

...la perte d'odorat et la possibilité de diagnostic précoce de la maladie de Parkinson

- Essai clinique d'une intervention diagnostique pour les premiers stades de la maladie de Parkinson. Projet pilote d'un an qui associe un nouveau type d'imagerie diagnostique et un test de pastilles à humer.

« Au moment où la maladie de Parkinson est cliniquement détectable, environ 60 à 70 pour cent des neurones dopaminergiques sont déjà morts. Les dommages sont irréparables. Si nous réussissons à diagnostiquer la maladie plus tôt, nous pourrons la traiter plus tôt. »

—D^r Harold Robertson, professeur émérite de pharmacologie, directeur scientifique et cofondateur du Brain Repair Centre, Université Dalhousie

CONFÉRENCE DONALD CALNE

Créer un lien entre les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les meilleurs chercheurs...

Lors de la conférence de Donald Calne de cette année, le Dr Andres Lozano, éminent neurochirurgien, professeur et titulaire de la chaire RR Tasker en neurochirurgie fonctionnelle de l'Université de Toronto, a communiqué au public les dernières découvertes dans le domaine de la stimulation cérébrale profonde. Le Dr Lozano a été le premier chirurgien à effectuer une stimulation cérébrale profonde en Amérique du Nord. Il a également donné un aperçu des nouveaux traitements chirurgicaux mis à l'essai, comme la transplantation de cellules dopaminergiques dans le cerveau, les thérapies par les cellules souches, les thérapies géniques et les thérapies utilisant des facteurs trophiques. Il a indiqué que des chercheurs effectuent des recherches encore plus expérimentales, comme la stimulation de la moelle épinière, et qu'ils utilisent de nouvelles techniques comme la projection d'une lumière spéciale dans le cerveau visant à activer ou à immobiliser des neurones. Son exposé sur les progrès de la chirurgie dans le traitement de la maladie de Parkinson et les perspectives d'avenir est accessible au www.parkinson.ca.

« Les neurochirurgiens tracent une géographie du cerveau à la recherche de cellules défectueuses. Comme dans l'immobilier, les trois choses les plus importantes sont l'emplacement, l'emplacement et l'emplacement. Nous passons beaucoup de temps à tenter de comprendre où chercher et à faire en sorte que les neurones individuels nous révèlent leurs secrets. »

—Dr Andres Lozano, neurochirurgien, Toronto Western Hospital



ALLIANCE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE PARKINSON

Réunir les meilleurs neurologues, neuroscientifiques et spécialistes des troubles du mouvement du Canada pour leur permettre ce qui suit...

- Échanger des renseignements sur les progrès de leurs recherches
- Collaborer à l'élaboration du premier guide de pratique clinique pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Parkinson au Canada



COLLECTE DE FONDS

Donner aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson l'espoir de vivre un jour sans la maladie...

...Grande randonnée Parkinson

« Je sais que je ne serai sans doute jamais témoin de la découverte d'un remède, mais cela me reconforte de penser que les chercheurs y parviendront un jour et que mes efforts y auront été pour quelque chose. »
—Bob Nicholls, cofondateur de la Grande randonnée Parkinson d'Alliston (Ontario), 61 ans, atteint de la maladie de Parkinson depuis 18 ans

« Tous les membres de notre laboratoire participeront à la Grande randonnée Parkinson. Je crois que nous aurons beaucoup de plaisir. »
—D^{re} Naomi Visanji, neuroscientifique et boursière postdoctorale, Université de Toronto, et lauréate d'une bourse de la Société Parkinson Canada

...Vivre avec la maladie de Parkinson

« Imaginez devenir ceinture noire de karaté alors que vous avez près de 60 ans et que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson. Ça, c'est le pouvoir de la pensée positive. Quand il est question de la maladie de Parkinson, soyez positif, tout comme mon père. Vous pouvez changer les choses! »

—Lauren Collins, vedette de « Degraasi : The Next Generation »

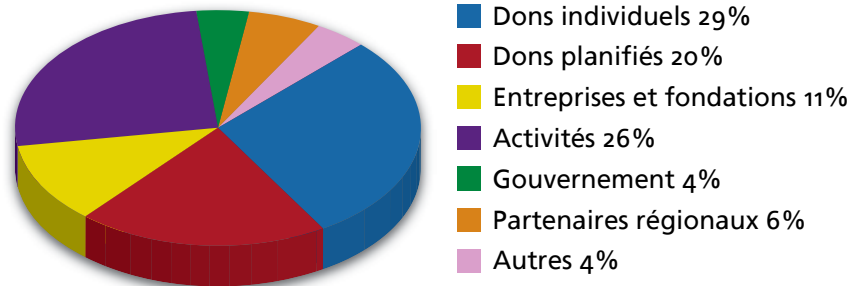
« Marion, ma chère épouse âgée de 86 ans, lutte contre la maladie de Parkinson depuis 18 ans et vit dans une maison de soins infirmiers depuis deux ans. Elle s'en sort bien grâce, notamment, à de bons soins, sa volonté de vivre, des soins infirmiers et des médicaments. Sachez que son testament et sa succession prévoient un don important à la Société, à laquelle nous sommes redevables. Je vous remercie et je continuerai à soutenir votre travail jusqu'à la fin de mes jours. »

—William F., soignant

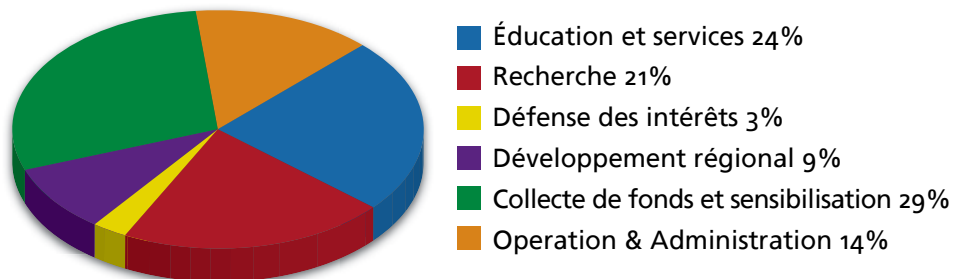
Grâce aux gens qui l'appuient, la Société Parkinson Canada a recueilli les montants suivants :

- 2,7 millions de dollars lors de la Grande randonnée Parkinson
- plus de 1,5 million de dollars en legs
- 445 000 dollars d'entreprises et de fondations
- plus de 1 375 000 dollars en dons par publipostage, nous permettant de dépasser notre objectif

Sources de revenus de la Société Parkinson Canada



Utilisation des revenus par la Société Parkinson Canada



Selon les états financiers vérifiés de l'exercice financier terminé le 31 mai 2010