



# Fondation canadienne du SGB et de la PDIC

Syndrome de Guillain-Barré et polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique :  
*soutien, éducation et recherche*

## Nouvelles et points de vue

Numéro : 2016

Printemps/été

### Conseil honoraire

Larry Brennehan (*décédé*)  
Serge Payer  
Kenneth Shonk, M.D.  
Tom Feasby, M.D.

### Directrice générale

Donna Hartlen

### Directrice fondatrice

Susan Keast

### Membres de la direction

Demetrios Strongolos  
*Président*  
Sherry Nejedly  
*Vice-présidente*  
Sharon Ratelle  
*Secrétaire-trésorière*

### Conseil d'administration

Deborah Bernasky  
Kim Brooks  
Jane Field  
Wilma J. Koopman  
Sherry Nejedly  
Sharon Ratelle  
Demetrios Strongolos

### Comité consultatif médical

Steven Baker, M.D.  
Brenda Banwell, M.D.  
Timothy Benstead, M.D.  
Pierre Bourque, M.D.  
Vera Brill, M.D.  
Colin Chalk, M.D.  
Kristine Chapman, M.D.  
Angela Genge, M.D.  
Gillian Gibson, M.D.  
Angelika Hahn, M.D.  
Hans Katzberg, M.D.  
Kurt Kimpinski, M.D.  
Elizabeth Pringle, M.D.  
Zaeem Siddiqi, M.D.  
Jiri Vasjar, M.D.  
Douglas Zochodne, M.D.

Fier partenaire de



### Un message de Donna Hartlen, directrice générale



Avec l'arrivée du printemps, un vent de renouveau souffle sur la Fondation, qui est en pleine phase de transition. Nous avons lancé en Alberta un sondage qui est mené par Kim Brooks afin de cerner les besoins de chacun d'entre vous. Nous donnons également suite aux évaluations des activités de 2015 et tentons de modifier consciencieusement nos programmes en vue de mieux répondre aux besoins des membres de la Fondation.

Nous préparons fiévreusement les activités et les projets suivants :

- Séances éducatives en après-midi : Nous cherchons à tisser des liens avec davantage de patients répartis aux quatre coins de notre grand pays et à les informer grâce à des activités de petite envergure (Ottawa, 14 mai | Halifax, 28 mai | Vancouver, 22 oct.). Nous remercions notre Comité consultatif médical et les médecins sur place qui nous généreusement donné de leur temps. Les inscriptions sont en cours à Ottawa et à Halifax!
- Défis Marche et roule canadiens : N'hésitez pas à prendre part à ces marches pour nous soutenir! Demeurez à l'affût des circuits prévus pour le printemps et l'automne.
- Mentorat de nouveaux bénévoles chargés de l'organisation et du bon déroulement des réunions de soutien : Les relations établies avec les patients et leurs familles à l'échelle communautaire sont cruciales. Joignez-vous à notre équipe de bénévoles!
- Sondage auprès des membres : Il faut environ 15 minutes pour y répondre. Tous les renseignements fournis demeureront confidentiels. Veuillez consulter le prospectus rouge qui détaille les données que nous recueillons pour mieux centrer nos efforts sur vos besoins. Nous remercions ceux qui se sont prêtés à l'exercice et qui ont ainsi uni leur voix aux nôtres pour qu'ensemble, nous puissions mieux nous faire entendre! Ce sondage devrait durer de nombreux mois.
- Séances éducatives en établissement : Il s'agit de présentations auprès des professionnels des soins intensifs, des services de réadaptation, etc. visant à mieux faire connaître au corps médical la Fondation et les maladies qui touchent ses membres.
- Augmentation de nos publications au Canada
- Les activités de soutien aux patients et à leur famille demeurent la priorité de la Fondation et de ses bénévoles. N'hésitez pas à communiquer avec nous au 1-647-560-6842 ou à l'adresse [info@gbscidpcanada.org](mailto:info@gbscidpcanada.org).

Le programme et les activités de soutien aux patients de 2016 n'auraient pas été possibles sans la générosité des membres et des commanditaires de la Fondation. Nous vous sommes très reconnaissants de votre aide.

J'ai le plaisir de vous annoncer l'arrivée de deux nouveaux administrateurs : Kim Brooks (Alberta) et Jane Field (Ontario). La Fondation souhaite également la bienvenue à Demetrios (Jim) Strongolos, son nouveau président, et à Sharon Ratelle, qui occupera le poste de secrétaire-trésorière. Sherry Nejedly conserve son poste de vice-présidente. Je me réjouis à la perspective de collaborer avec chacun d'entre eux.

Je vous invite à vous plonger dans la lecture de ce nouveau numéro et à demeurer à l'affût des dernières nouvelles en visitant le site [gbs-cidp.org/canada](http://gbs-cidp.org/canada). Profitez bien du printemps! Votre dévouée, Donna



**Réseau universitaire de la santé | Le centre  
d'excellence du Toronto General Hospital publie une  
déclaration canadienne sur le virus Zika et le SGB**



Le 31 mars 2016,

La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC surveille de près le lien qui pourrait exister entre le virus Zika et une hausse de l'incidence du SGB dans les régions où sévit ce virus.

Une nouvelle étude dont les résultats ont été publiés dans *The Lancet* a porté sur l'incidence du SGB au cours d'une flambée de maladie à virus Zika en Polynésie française, entre octobre 2013 et avril 2014 (Cao-Lormeau, *et al. Lancet* 2016). Durant cette épidémie massive, on a évalué 32 000 patients en vue de déceler d'éventuels signes d'infection (Gourinat AC *Emerg Infect Dis* 2015;21;84-6). Jusque-là, les cas de maladie à virus Zika signalés avaient été d'intensité faible et s'étaient manifestés par de la fièvre, une éruption cutanée et des douleurs musculaires/articulaires. Mais, de nouveaux cas de SGB se sont déclarés chez 42 Polynésiens. La Polynésie française compte environ 275 000 habitants. C'est donc dire que le taux d'incidence du SGB a atteint 15 cas par tranche de 100 000 habitants, ce qui est supérieur aux prévisions (2 cas par 100 000 années-personnes). Cette étude a également révélé que les patients atteints du SGB étaient 59 fois plus susceptibles d'être porteurs d'anticorps anti-virus Zika que les témoins qui se sont présentés à l'urgence sans fièvre. On en a donc conclu que le virus Zika était à l'origine des 42 nouveaux cas de SGB.

Une épidémie de maladie à virus Zika sévit dans plusieurs pays d'Amérique centrale et d'Amérique latine, dont le Brésil, depuis septembre 2015. Neuf pays de la région ont fait état d'une hausse du nombre de cas de SGB ou d'infection par le virus Zika chez des patients souffrant du SGB (<http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/zika-ec/fr/>). Au Salvador par exemple, 46 nouveaux cas de SGB ont été signalés entre le 1<sup>er</sup> décembre 2015 et le 6 janvier 2016, alors qu'on n'en dénombre habituellement que 14 par mois dans ce pays. Face à cette recrudescence du SGB, la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC s'est engagée à prendre les mesures nécessaires pour que nos systèmes de santé régionaux et provinciaux soient bien informés et prêts à lutter contre une éventuelle épidémie. Qui plus est, elle espère pouvoir aider les régions les plus touchées et mettre son expertise à leur service. Il y a très peu de Canadiens qui sont rentrés au pays en étant porteurs du virus Zika. Le SGB ne s'est déclaré chez aucun d'entre eux à ce jour.

La Fondation du SGB et de la PDIC est un organisme sans but lucratif qui vient en aide aux personnes atteintes du SGB, de la PDIC et d'autres maladies apparentées, et à leur famille, en organisant des activités de soutien, d'information, de recherche et de sensibilisation. Les 16 membres du Comité consultatif médical de cette fondation comptent parmi les plus grands experts en matière de recherche sur la neuropathie périphérique et de prise en charge de cette maladie. Pour en savoir plus sur la Fondation, visitez le site [gbs-cidp.org/canada](http://gbs-cidp.org/canada).

**Les recommandations formulées par le Comité consultatif mondial de la GBS|CIDP Foundation International (Fondation internationale du SGB et de la PDIC) sont les suivantes :**

- a) Il faudra informer les personnes infectées par le virus Zika des symptômes du SGB afin qu'elles se fassent soigner au plus vite en cas d'apparition de tels symptômes. La GBS|CIDP Foundation a publié des outils éducatifs sur son site Web.
- b) Il faudra former les professionnels de la santé qui agissent à titre de premiers répondants, étant donné que les complications de la maladie à virus Zika comprennent un certain nombre de maladies dont le tableau clinique est semblable à celui du SGB et qu'il peut donc être difficile de les distinguer de ce syndrome.

**Merci à CSL Behring Canada Inc. de rendre la publication de ce bulletin possible grâce à une subvention à l'éducation sans restriction.**

**Réseau universitaire de la santé | Le centre d'excellence du Toronto General Hospital publie une déclaration canadienne sur le virus Zika et le SGB (suite)**

c) Il faudra soumettre les patients à un examen neurologique comprenant des tests de conduction nerveuse le plus tôt possible. Il est essentiel de distinguer le SGB d'autres maladies, y compris l'infection par le virus Zika, puisqu'une récente étude indique que s'il est précoce, l'examen neurologique est susceptible d'améliorer l'issue du SGB.

d) Les hôpitaux devront être prêts à recevoir les patients atteints du SGB, en tenant compte du fait que leur séjour aux soins intensifs risque de se prolonger dans certains cas.

e) Il faudra se doter des ressources nécessaires pour leur offrir les traitements éprouvés, à savoir les perfusions intraveineuses d'immunoglobulines et la plasmaphérèse thérapeutique (échange de plasma).

f) Il faudra se doter des ressources nécessaires pour les besoins additionnels en réadaptation qui devront être comblés, une fois passée la phase aiguë du SGB.

g) Le protocole IGOS Zika, qui a été établi sur un modèle ayant fait la preuve de son efficacité, le protocole IGOS ([www.gbsstudies.org](http://www.gbsstudies.org)), doit être mis en place avant le début de l'épidémie afin que l'on puisse recueillir des données.

h) Il faut confirmer la présence du virus Zika par un examen sérologique chez tous les cas de SGB et rechercher la présence d'autres facteurs déclenchants du SGB, tels que la dengue, le chikungunya et les infections par *C. jejuni*, le virus d'Epstein-Barr, les cytomégalovirus et les virus de l'hépatite A, B, C et E.

i) Des échantillons de sérum, d'urine et de liquide céphalorachidien devront être conservés conformément aux protocoles établis; ils pourront être analysés dans le cadre d'études ultérieures. En effet, il s'agit pour les chercheurs d'une occasion unique pour mieux comprendre le SGB et mettre au point de nouveaux traitements.

j) Par les soins de la World Federation of Neurology, de l'American Academy of Neurology et d'autres organismes, les neurologues doivent se préparer à participer activement à la prise en charge de ces patients et à la collecte de données importantes.

Avec l'autorisation de la D<sup>re</sup> Vera Brill



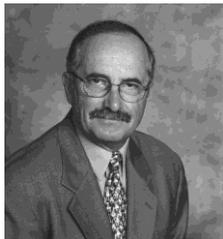
***Barbara Clark-Smith***  
***30 mars 1930 – 20 janvier 2016***

Barbara Clark Smith s'est éteinte à l'âge de 85 ans, laissant en deuil Albert William Smith, qui a été son époux pendant 62 ans, et leurs enfants. La Fondation tient à présenter ses plus sincères condoléances aux proches de Barbara.

Barbara a commencé sa carrière en 1950 à titre de secrétaire juridique. Elle s'est ensuite tournée vers l'immobilier, exerçant tour à tour en qualité de vendeuse d'immeubles, puis de courtière immobilière membre du Toronto Real Estate Board. Après avoir eu le SGB en 1983, elle a créé un groupe de soutien aux patients atteints du SGB avec l'aide d'un comité de direction et de cinq neurologues canadiens spécialistes de ce syndrome. C'est ainsi qu'est né le GBS Support Group of Canada (Groupe de soutien aux Canadiens atteints du SGB), qui est devenu en 1986 une section de l'Association canadienne de la dystrophie musculaire (aujourd'hui Dystrophie musculaire Canada) et dont elle a été la présidente pendant 16 ans. Barbara était entièrement dévouée à ce groupe et elle y jouait encore un rôle actif quand il est devenu un organisme de bienfaisance enregistré et qu'il a pris le nom de Fondation du SGB et de la PDIC. Le travail extraordinaire qu'elle a accompli lui a valu un prix du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social et la Médaille du service méritoire, qui lui a été décernée en 1997 par le Gouverneur général du Canada de l'époque, l'honorable Romeo LeBlanc.

## L'histoire d'un médecin atteint de la PDIC depuis 28 ans

Par le Dr Kenneth Shonk



On m'a demandé d'écrire un article sur mon expérience avec la PDIC au cours des 28 dernières années. J'ai présenté les premiers symptômes de cette maladie en avril 1988, environ 2 semaines après avoir reçu un vaccin contre l'hépatite B. J'avais été on ne peut plus vaillant jusque-là : mise à part la varicelle, que j'ai eue en 1<sup>re</sup> année et qui m'a fait rater une semaine d'école, je n'ai jamais été malade pendant près de 40 ans. Comme tout gars têtue qui se respecte, je n'ai pas prêté attention aux picotements et aux engourdissements que je ressentais aux jambes, jusqu'à l'apparition d'une faiblesse musculaire. Un jour où je participais à l'entraînement de l'équipe de hockey de mon fils, je suis tombé une première, puis une deuxième fois en patinant. Je suis loin d'être Wayne Gretzky, mais j'ai joué au hockey pendant plusieurs années, et j'étais convaincu que quelque chose n'allait pas, car j'ai dû ramper pour sortir de la patinoire. J'échafaudais déjà toutes sortes de théories, et aucune d'entre elles ne me rendait très optimiste. J'ai été le médecin de famille d'un certain nombre de confrères, et bien souvent, ils étaient plus anxieux que mes autres patients parce qu'ils connaissaient tous les scénarios catastrophes possibles. Je m'imaginai déjà avec la SLA, entre autres.

Sachant qu'un médecin qui décide de se soigner lui-même est un patient fou doublé d'un médecin fou, je me suis dit qu'il était temps de m'adresser à un expert. Comme le premier neurologue que j'ai consulté ignorait ce que j'avais, je me suis senti moins bête. Il a bien fait de m'orienter vers la Dr<sup>e</sup> Hahn, à London. Je crois qu'en quelques minutes, elle penchait déjà pour un diagnostic de PDIC. À l'époque, j'étais incapable de marcher et je me déplaçais en fauteuil roulant. Pour tout vous dire, je n'avais jamais entendu parler de la PDIC, et pourtant, je suis médecin. Je me suis senti moins mal quand elle m'a informé que la PDIC avait été découverte assez récemment. Si je me souviens bien, on n'avait diagnostiqué que 15 cas à l'époque (qu'on me corrige si je me trompe, car cela remonte à 28 ans). J'ai commencé à lui décrire mes symptômes en termes médicaux et elle m'a demandé d'utiliser un vocabulaire simple. En ayant recours au jargon médical, j'avais tendance à utiliser des termes qui renvoyaient au diagnostic que je soupçonnais et je

risquais ainsi de fausser la démarche diagnostique. J'ai été admis au Victoria Hospital, l'hôpital où j'avais fait mes études, et j'ai même fait l'objet de présentations de cas de neurologie. J'avais bel et bien rangé ma blouse de médecin, j'étais devenu un patient à part entière.

J'ai suivi des séances de plasmaphérèse et commencé à prendre de fortes doses de prednisone. Quand je suis retourné voir la Dr<sup>e</sup> Hahn quelques semaines plus tard, je marchais de nouveau à l'aide d'une canne, et je lui ai fait un petit numéro à la Charlie Chaplin. Se souvenant que j'étais en fauteuil roulant lors de ma première visite, elle craignait que la prednisone n'ait déclenché un épisode maniaque, mais ma femme lui a expliqué que cette attitude était tout à fait normale dans mon cas.

On m'a également demandé de vous parler de mon intérêt pour l'humour, qui, entre parenthèses, s'est également manifesté en 1988. Je fais des présentations sur le sujet depuis 28 ans et j'ai déjà donné plus de 900 conférences devant toutes sortes de publics, dont plusieurs pour la Fondation du SGB et de la PDIC. Je suis toujours aussi étonné par la grande diversité des groupes qui sont intéressés par l'humour. Par exemple, il y a quelques années, j'ai donné une conférence à l'occasion du Championnat international de labour à Roseville, et une autre, trois jours plus tard dans le cadre des séances scientifiques en neurologie de l'Université de l'Alberta à Edmonton. Rassurez-vous, j'ai nettoyé mes chaussures pleines de fumier avant de partir pour Edmonton! J'ai constaté que durant les conférences, je n'éprouve plus de symptômes de PDIC, si ce n'est quelques troubles de l'équilibre. Serait-ce un bel exemple de victoire de l'esprit sur le corps?

J'ai subi au moins une demi-douzaine de récidives de la PDIC, et bien que je sois médecin, je n'ai jamais pu mettre le doigt sur les facteurs déclencheurs en cause. Je dois me soumettre à une nouvelle évaluation la semaine prochaine. Cela fait 28 ans que Wilma Koopman nous supporte, moi et mes blagues un peu plates, ce qui m'amène à vous parler de cette femme de 104 ans à qui l'on a demandé ce qu'elle apprécie à son âge et qui a répondu immédiatement : « il n'y a plus aucune pression sociale ».

J'ai eu un peu de mal à m'adapter à mes symptômes de PDIC. Je me suis retrouvé dans l'incapacité de courir ou même de presser le pas, et c'était une pilule difficile à

## *L'histoire d'un médecin atteint de la PDIC depuis 28 ans (suite)*

avalier pour moi qui avais été sacré athlète de l'année en 13<sup>e</sup> année (dans une petite école, certes). Heureusement, j'ai eu la chance de jouer au hockey, à la balle lente et au basketball, et de faire de la planche à voile, de la voile, du kayak, du ski et du rafting avant de tomber malade. Je continue à faire des sorties en canoé de moindre intensité et j'ai découvert que l'on peut s'adonner au vélo et à la natation malgré une atteinte vestibulaire périphérique.

Heureusement pour ma femme et moi, nous avons beaucoup voyagé étant jeunes. J'encourage les jeunes à faire de même pendant qu'ils sont dans la force de l'âge et bien portants afin d'en profiter pleinement. N'attendez pas la retraite pour vivre votre vie. Ma femme et moi avons récemment emménagé dans un village de retraités, dans un bungalow équipé de rampes, d'une douche de plain-pied et de larges encadrements de porte, au cas où mon état s'aggraverait. Ça aide aussi d'avoir une fille ergothérapeute.

Le soutien familial est primordial. Par chance, nos trois enfants et nos neuf petits-enfants vivent à 30 minutes de chez nous. J'éprouve autant de plaisir à regarder mes petits-enfants jouer au hockey, au baseball et au soccer que j'en avais moi-même quand je pratiquais ces sports.

En somme, le message que j'essaie de faire passer, c'est

que la vie continue pour nous qui avons reçu un diagnostic de PDIC, et que nous devons nous concentrer sur nos capacités plutôt que sur nos faiblesses. Canalisez toute la colère, la frustration et l'humeur dépressive qui vous rongent et servez-vous-en pour exploiter au mieux vos capacités actuelles. Je vous encourage aussi à cultiver votre sens de l'autodérision. Si vous arrivez à rire de vous-même, c'est que vous êtes bien dans votre peau. Je suis sujet aux chutes, car j'ai perdu un peu de sensibilité proprioceptive dans mes jambes. La dernière fois que je suis allé à la banque, il neigeait, et le sol était verglacé. En retournant à ma voiture, j'ai dépassé une vieille dame et au moment où je me disais qu'elle ne devrait pas sortir par ce temps, j'ai posé le pied dans un trou et atterri brusquement sur mon arrière-train. J'ai ressenti une pointe de colère, puis je me suis mis à rire de ma propre bêtise.

En conclusion, ce n'est pas pour rien que nous avons la capacité de rire et de sourire; malheureusement, bon nombre d'entre nous s'en privent trop souvent.

Comme le disait Jeanne Banks, LE RIRE C'EST UN PEU COMME UN REMÈDE CONTRE LES JOURNÉES MAUSSADES QUI ATTÉNUENT LES SYMPTÔMES TYPES DU GRINCHEUX.

Humoristiquement vôtre,  
Dr Ken Shonk

### *Foire sur la santé dans un centre pour aînés d'Ottawa Linda Paul Agente de liaison | Ottawa | Ontario*

Linda tenait un kiosque sur le SGB et la PDIC, où elle a pu rencontrer les amis de patients atteints du SGB, fournir de l'information à un patient qui ressent déjà une faiblesse, mais qui n'a pas encore reçu de diagnostic et faire de la sensibilisation. Merci Linda!



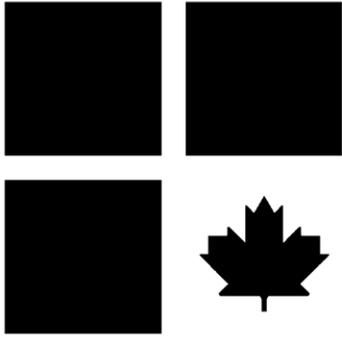
### **Une voix pour le changement!**

*Un grand merci à deux jeunes de  
l'école secondaire Whitby :*

*Simeon Angelovski  
Raikem Dawkins*

**Ce sont eux qui ont préparé les enveloppes pour l'envoi de cette édition printemps/été de notre bulletin.**

**Excellent travail messieurs!**



# GBS/CIDP

## Foundation of Canada

*Serving patients with support, education, and research*

## Educational Afternoon

### Ottawa Educational Afternoon

Saturday May 14, 2016

1pm-5pm

\* Registration Open – No At Door Entry

Confirmed: Dr. Pierre Bourque  
Lynda Theoret

### Halifax Educational Afternoon

Saturday May 28, 2016

1pm-5pm

\* Registration Open – No At Door Entry

Confirmed: Dr. Timothy Benstead  
Dr. Ian Grant

### Vancouver Educational Afternoon

Saturday, Oct 22, 2016

1pm-5pm

\* Registration - September

Confirmed: Dr. Kristine Chapman  
Dr. Gillian Gibson  
Dr. Kristin Jack

**\*\*We are pleased to offer the ASK THE EXPERT session at each event\*\***

#### Registration:

More detail on the each afternoon's agenda and registration forms are now available [www.gbs-cidp.org/canada](http://www.gbs-cidp.org/canada) and registration forms will be sent out to patients that are on our mailing list in each region within this newsletter. For questions, please call 1 (647) 560-6842 or email [info@gbscidpcanada.org](mailto:info@gbscidpcanada.org).

#### Cost:

Registered \$20 (Free parking available for Ottawa and Halifax)

## Votre santé buccale

### Par la D<sup>re</sup> Seema Kumar



*La D<sup>re</sup> Seema Kumar est une dentiste généraliste qui exerce en Ontario. Elle a obtenu un B. Sc. spécialisé et une maîtrise en pharmacologie de l'Université de Toronto. Après avoir également obtenu un diplôme de la Faculté de médecine dentaire de cette université en 2006, elle a intégré le programme de résidence en médecine dentaire générale de la Harvard School of Dental Medicine. Elle a ouvert sa propre pratique à Stouffville ([www.innovatoravenuedental.com](http://www.innovatoravenuedental.com)).*

L'hygiène buccale est un aspect important de notre santé. Les personnes qui sont atteintes de maladies chroniques et invalidantes comme le SGB ou la PDIC ont tendance à se focaliser sur les besoins liés à leur maladie et négligent bien souvent leur santé buccale. Or, il est essentiel d'avoir des dents et des gencives en santé pour prévenir toute infection susceptible d'aggraver les symptômes du SGB, faciliter la digestion et l'alimentation, et redécouvrir le plaisir que procurent la nourriture et les activités sociales.

Le maintien d'une bonne santé buccale passe entre autres par des visites régulières chez le dentiste. Mais, les personnes qui ont une mobilité réduite ont parfois de la difficulté à aller chez leur dentiste. Elles doivent donc respecter systématiquement certaines règles d'hygiène buccale pour prévenir les problèmes dentaires.

Voici quelques bonnes habitudes d'hygiène dentaire à prendre :

- Lavez-vous les dents deux fois par jour (après le déjeuner et au coucher).
- Optez pour un dentifrice au fluor.
- Utilisez de la soie dentaire tous les jours.
- Brossez-vous la langue ou servez-vous d'un gratte-langue tous les jours.
- Ayez une alimentation bien équilibrée et limitez votre consommation de sucreries.
- Rincez-vous la bouche après les repas et après avoir bu une boisson sucrée.
- Hydratez-vous la bouche en buvant fréquemment quelques gorgées d'eau.
- Consultez régulièrement votre dentiste (tous les 6 mois, normalement).
- Signalez-lui immédiatement tout saignement des gencives ou toute douleur aux dents ou à la mâchoire.

Lors des visites, informez votre dentiste de tous les médicaments que vous prenez, y compris ceux qui éclaircissent le sang. Le type de traitement qu'il vous prescrira dépendra entre autres de vos besoins dentaires et de votre état de santé. Avant de vous rendre à son bureau, n'oubliez pas de vérifier si vous pourrez y accéder et de prévenir le personnel des besoins particuliers que vous pourriez avoir. Essayez de prendre rendez-vous à un moment de la journée où vous n'êtes pas trop fatigué et pensez à vous ménager du temps pour vous reposer après le rendez-vous.

Plusieurs symptômes du SGB peuvent nuire au maintien d'une bonne hygiène des dents et des gencives. Par exemple, la fatigue, la faiblesse, la douleur et les troubles sensoriels aux mains (engourdissements, picotements et/ou douleur) sont susceptibles de compliquer le brossage des dents et l'utilisation de la soie dentaire.

Dans ce cas, les stratégies et les accessoires fonctionnels suivants peuvent s'avérer utiles :

- Utilisez une brosse à dents avec un gros manche (ou faites deux petites entailles dans une balle de tennis que vous glisserez sur le manche de votre brosse) et des outils de nettoyage des espaces interdentaires. Au besoin, optez pour une brosse ou des outils de nettoyage électriques.
- Assoyez-vous pour vous brosser les dents et passer la soie dentaire, si le fait de rester debout devant le lavabo vous fatigue. Essayez d'utiliser la soie dentaire quand vous êtes déjà au lit, car c'est surtout durant la nuit que les résidus d'aliments et les bactéries peuvent causer des caries.

*(suite à la page 11)*

## À quoi bon attendre?

### Voyager malgré la PDIC

Par Jane Field, directrice, Toronto (Ontario)

J'ai toujours aimé voyager, découvrir d'autres cultures, d'autres paysages et d'autres modes de vie. À 21 ans, je suis partie au Nigéria avec CUSO, un organisme bénévole canadien, pour enseigner l'anglais dans une école secondaire. J'ai beaucoup appris là-bas, bien plus que tout ce que je pourrais enseigner à mes étudiants. Malheureusement, j'y ai également appris à ma plus grande surprise que j'avais le SGB. En quelques semaines, la sensibilité et la force de mes bras, puis celles de mes jambes ont diminué. J'ai été très chanceuse cette fois-là que mon appareil respiratoire n'ait pas été touché. Je suis rentrée au Canada où j'ai passé un an en réadaptation à réapprendre à marcher et à recouvrer mes capacités fonctionnelles. Dès que mon état s'est amélioré, je suis repartie enseigner au Nigéria, pensant que c'en était fini du SGB. Et puis, j'ai continué à enseigner et à voyager.

Huit ans après ce premier épisode, au retour d'un été passé à installer l'éclairage artificiel dans une école au Nicaragua, je me suis soudainement retrouvée paralysée. Cette fois, c'était bien plus grave : j'ai été mise sous ventilation et hospitalisée pendant sept mois avant d'être traitée en externe pendant un an. On m'a dit que c'était une récurrence du SGB, ce qui est rare, mais pas impossible. Je n'ai pas récupéré aussi bien que la première fois et j'ai dû me déplacer en fauteuil roulant pendant les 15 années qui ont suivi. Mais, je n'avais rien perdu de cette envie et de ce besoin de voyager. En fait, dès que j'ai reçu mon congé après les sept mois de soins actifs, je suis partie seule au Mexique passer une semaine au bord du Pacifique dans mon nouveau fauteuil roulant, avant de commencer la réadaptation. C'était merveilleux. L'année d'après, je suis retournée au Nicaragua offrir mon aide dans une résidence pour enfants handicapés, et en passant par le Costa Rica, j'ai découvert un volcan accessible aux personnes en fauteuil roulant. Puis, je suis partie en Europe à titre d'auxiliaire familiale – en fauteuil roulant, bien sûr. Aussi curieux que cela puisse paraître, ça a été facile de surveiller la fillette de deux ans dont j'avais la garde, car elle aimait se balader sur mes genoux! Mais, je vous avouerai que ces vieilles rues pavées m'ont donné du fil à retordre.

L'année suivante, je me suis envolée pour l'Australie, la Nouvelle-Zélande et Fidji, et là-bas, j'ai eu l'idée de faire



#### Saut à l'élastique en Australie

du saut à l'élastique en fauteuil. J'ai également fait du rafting. Le clou du voyage, ça a été une expérience de plongée libre de nuit à bord d'un catamaran qui mouillait dans la grande barrière de corail. Nul besoin de marcher pour vivre toutes ces aventures.

En 1997, j'ai été terrassée par une gastro-entérite. À l'époque, j'étais enseignante en alphabétisation des adultes à Toronto. Je suis entrée à l'hôpital pour un traitement de réhydratation et j'y suis restée 16 mois. La gastro avait (apparemment) déclenché un troisième épisode de SGB. C'était le plus grave des trois, et je suis restée quadriplégique malgré la réadaptation. Je n'avais pas besoin d'assistance respiratoire, mais j'étais incapable de me retourner seule dans mon lit, a fortiori de me nourrir ou de prendre soin de mon hygiène personnelle. J'ai fini par accepter que les soins auxiliaires ne soient que le point de départ de mes journées, pas l'élément central de celles-ci. Je suis partie avec un accompagnateur donner une conférence à San Francisco et rendre visite à des amis dans le Massachusetts. J'ai passé Noël seule à Burlington, dans le Vermont, juste parce que ça avait l'air d'être un cadre enchanteur pour les fêtes et que l'un de mes accompagnateurs était emballé par l'idée.

C'est en 2002, quand je pensais m'être bien adaptée à la

## À quoi bon attendre?

*Voyager malgré la PDIC, par Jane Field (suite)*

vie de quadriplégique, que j'ai rencontré la D<sup>re</sup> Hahn au centre hospitalier universitaire de London, en Ontario. Elle était sûre que j'avais la PDIC et qu'elle pourrait améliorer mon état. Après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant et encore près d'un an à l'hôpital, je marchais de nouveau. Tout est tellement plus pratique quand on peut marcher, et c'est beaucoup plus facile de voyager. Au cours des huit années qui ont suivi, ma partenaire Hilary et moi avons bien bourlingué : nous sommes parties en Angleterre voir ma famille, dans les Maritimes et sur la côte ouest rendre visite à des amis, puis en Arizona, au Mexique et en Islande. Je jouissais pleinement de mes capacités retrouvées, heureuse de pouvoir grimper des pentes accidentées à flanc de montagne, marcher derrière des chutes d'eau et faire de la randonnée dans la campagne anglaise. La PDIC n'était plus qu'un mauvais souvenir, même si je prenais encore de la prednison et Imuran pour stabiliser mon état.

Mais, en 2012, pendant des vacances en famille en Angleterre, j'ai contracté une infection par un norovirus qui a déclenché un quatrième épisode de PDIC. Je me suis encore retrouvée complètement paralysée. J'ai été hospitalisée un mois à Bath et Bristol, le temps que mon état se stabilise et que je puisse rentrer à la maison en Learjet, accompagnée d'Hilary, d'un médecin, d'une infirmière et d'un inhalothérapeute. Certes, j'étais fascinée par le jet, mais c'était loin d'être l'expérience de voyage idéale. Puis, j'ai passé sept mois à l'hôpital à Toronto.

À ma sortie du centre de réadaptation de Lyndhurst en décembre 2012, j'ai tout de suite commencé à préparer un voyage en Nouvelle-Écosse pour passer Noël avec des amis. Comme j'étais quadriplégique, Hilary pouvait m'accompagner gratuitement sur les vols intérieurs d'Air Canada et de Porter. Mon amie, qui est quadriplégique elle aussi, avait loué un chalet accessible en fauteuil roulant, situé au bord de la rivière Mersey, dans lequel nous avons passé des moments merveilleux. En fait, le centre de villégiature The Mersey River Chalets est entièrement accessible. Il a été conçu par des hommes quadriplégiques, et durant l'été, il y a même un lève-personne sur le ponton pour accéder aux canoés. Tous les chalets sont équipés d'une douche adaptée aux fauteuils roulants et munie d'une rampe. L'avantage, c'est que dès qu'on rend un lieu



### Sur le point de prendre le bateau au Costa Rica

accessible, tout le monde y trouve son compte. L'accès universel est un concept qui mérite d'être mis en avant partout où l'on va.



### Safari à dos d'éléphant au Zimbabwe

En février, nous sommes allées passer une semaine en Floride avec mon frère. Nous avons loué un fauteuil roulant qui permet d'aller sur la plage et dans l'océan. Comme j'avais du mal à lutter contre les vagues, nous avons renouvelé l'expérience dans un lac. Il n'y avait plus de problèmes de vagues; par contre, nous risquions de tomber nez à nez avec un alligator. Nous avons également découvert qu'il est possible d'emprunter gratuitement un fauteuil roulant de plage sur toutes les plages de la Floride.

Mon état continue de s'améliorer depuis 2012, mais je n'ai pas aussi bien récupéré qu'en 2002. J'arrive à me déplacer à l'aide de béquilles à la maison, mais j'ai encore besoin du fauteuil roulant pour les longues distances.

## À quoi bon attendre?

*Voyager malgré la PDIC, par Jane Field (suite)*

Nul ne sait si je vais continuer à récupérer ou si je serai un jour en proie à un autre épisode caractérisé de PDIC. La vie est courte. C'est pourquoi Hilary et moi sommes parties en Afrique du Sud, au Zimbabwe et au Botswana en octobre 2015 pour réaliser un rêve commun : observer des animaux sauvages dans leur habitat naturel. Nous avons multiplié les safaris en bateau et en véhicule tout terrain et avons vu tout plein de girafes, d'hippopotames, de rhinocéros, de léopards, de phacochères, de buffles d'Afrique, d'impalas et d'éléphants. Le moment fort de ce voyage reste le safari que nous avons fait à dos d'éléphant – une balade agréable, toute en douceur. C'était bien mieux que de se déplacer en fauteuil, même si j'ai eu besoin d'un bon coup de main pour monter sur l'éléphant! Bref, nous avons vécu une expérience inoubliable. C'est en faisant des recherches sur Internet que j'ai trouvé une agence spécialisée dans la prise en charge des voyageurs ayant des besoins particuliers. De tous nos voyages, c'est celui qui a été le mieux organisé et l'un de ceux où j'ai eu le moins de problèmes d'accessibilité. Après tout, nul besoin de marcher pour faire une balade en bateau, en jeep ou même à dos d'éléphant. Partout où nous allions, il y avait des gens aimables, prêts à m'aider. Tous les hébergements étaient accessibles – même la tente que nous occupions au Botswana!

Je n'ai pas hésité à retourner en Angleterre pour Noël, malgré la triste expérience que j'avais eue la fois d'avant. Je ne peux pas mettre la récidive de la PDIC sur le dos de l'Angleterre. Cette fois, j'ai pris mon fauteuil électrique et nous avons loué un fourgon adapté. J'ai pu ainsi explorer

à ma guise les côtes de la Cornouaille qui sont magnifiques toute l'année.

En février 2016, nous sommes parties deux semaines au Costa Rica admirer la faune sauvage (singes, crocodiles, toucans, paresseux, pour ne citer que ceux-là). Nous avons visité les plages de la côte Pacifique, nous nous sommes aventurées dans la forêt tropicale et nous avons exploré les chutes thermales de l'Arenal. Il y avait même des rampes d'accès aux sources chaudes. Nous avons découvert une station de recherche biologique à La Selva où l'on avait construit 8 km de sentier permettant de s'enfoncer au cœur de la forêt tropicale, même en fauteuil roulant. L'équipe de la station s'est rendu compte que ces sentiers qui étaient destinés au transport du matériel lors de l'installation offraient aux personnes en fauteuil roulant la possibilité de découvrir la jungle. Elle a donc décidé de construire dans la foulée une allée surélevée pour que les personnes aveugles puissent profiter elles aussi de l'expérience.

On me demande toujours si je n'ai pas peur de faire une rechute lors d'un voyage et je réponds que je pourrais aussi bien en faire une à la maison. Pourquoi ne pas partir explorer le monde en exploitant au mieux les capacités qui me restent? Il se peut que je me remette à marcher un jour, il se peut aussi que je passe le reste de ma vie en fauteuil roulant. Quoi qu'il en soit, à quoi bon attendre?

**Prenons un virage vert**  
Si vous désirez recevoir nos prochains bulletins au format numérique, envoyez un courriel à [info@gbscidpcanada.org](mailto:info@gbscidpcanada.org).

### *Votre santé buccale (suite)*

- Demandez à un membre de votre famille ou à votre accompagnateur de vous aider à vous brosser les dents ou à utiliser la soie dentaire. Un petit coup de main n'a jamais fait de mal à personne!

Certains médicaments contre les symptômes du SGB assèchent la bouche. Or, la salive aide à nettoyer la bouche et les dents. Non seulement la sécheresse buccale est désagréable, mais en plus elle favorise l'accumulation de bactéries et peut compliquer la mastication. Voici quelques solutions pour réduire au minimum ses effets :

- Buvez fréquemment quelques gorgées d'eau ou d'une autre boisson non sucrée.
- Évitez la caféine, le tabac et l'alcool.
- Sucez des bonbons au citron pour stimuler vos glandes parotides (les glandes qui produisent la salive).
- Achetez des produits spécialisés en pharmacie (rinse-bouche, gel et/ou dentifrice Biotène).

### *Votre santé buccale (suite)*

Votre santé buccale est un aspect vital de votre bien-être global. Sachez que vous n'êtes pas seul et que vous pouvez compter sur vos aidants, des groupes de soutien et des médecins.

Déni de responsabilité : Cet article a pour but de vous fournir des conseils d'hygiène dentaire généraux. Aucun des éléments qu'il contient ne se substitue à un diagnostic ou à un traitement établi par un **dentiste** et ne doit être considéré ou utilisé comme tel.

### **Trouvez-nous sur Facebook**

**Faire une recherche sur « GBS/CIDP Foundation of Canada » et cliquer sur « J'aime »  
une autre façon de se tenir informé.**

## *Le groupe de soutien de la région de Toronto poursuit sur sa lancée*

**Toronto (Ontario), le dimanche 24 avril 2016, de 14 h à 16 h, Northern District Library, (40 OrchardView Blvd M4R1B9), salle de réunion Gwen Liu, n° 200**

La première réunion du groupe de soutien de la région de Toronto a eu lieu en octobre, à la Northern District Library, au 40 Orchard View Blvd, près de Yonge et d'Eglinton. Environ 22 personnes atteintes de la PDIC ou du SGB sont venues avec leurs amis et leur partenaire pour parler de leur expérience, poser des questions et s'entraider.

Nous avons passé beaucoup de temps à écouter les histoires des uns et des autres, et il est devenu évident en entendant les propos de chacun que nous aurions aimé nous rencontrer régulièrement, peut-être quatre fois par an.

Notre deuxième réunion s'est tenue le 24 janvier, et malgré le froid, 18 personnes sont venues participer aux discussions en petits groupes. Plus précisément, nous nous sommes divisés en trois groupes ayant pour thème :

- *Vivre avec la PDIC – traitements et vie quotidienne*
- *Composer avec les séquelles du SGB – effets résiduels, processus de rétablissement et vie quotidienne*
- *Aider une personne atteinte du SGB ou de la PDIC et en prendre soin – répercussions sur la vie quotidienne et types de soutien offerts ou recherchés*

Nous étions tenus de respecter quelques consignes pour tirer le meilleur parti de nos discussions.

- Étant donné que nous nous étions réunis pour nous encourager mutuellement, il fallait limiter les histoires d'horreur et les expériences négatives au strict minimum.
- Il fallait éviter de trop rentrer dans les détails pour que nous ayons tous la possibilité de nous exprimer, même si chacun d'entre nous aurait pu écrire tout un roman sur son vécu ou sa situation actuelle.
- Nous devons essayer de tirer parti de notre propre expérience pour offrir des conseils utiles.
- Il fallait donner à chaque membre du groupe la possibilité de répondre à des questions et d'en poser.

Chaque groupe a ensuite rapporté le fruit de ses discussions à l'ensemble des participants.

Le groupe axé sur le SGB a discuté de la nécessité de suivre une physiothérapie continue en externe et des stratégies pour y arriver. Il suffit aux aînés d'avoir une ordonnance médicale pour recevoir des soins de physiothérapie couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario, pourvu que ces soins aient un objectif thérapeutique précis. Le processus est parfois plus complexe chez les jeunes, mais vaut la peine d'être exploré. Les membres du groupe ont aussi parlé des moyens de communication (Facebook et autres médias sociaux) qui leur permettront de rester en contact.

Le groupe axé sur les aidants a évoqué à quel point il est important de se battre pour suivre une réadaptation adéquate. Bien souvent, les hôpitaux veulent orienter les patients vers un centre de soins de longue durée, alors qu'ils ont besoin d'une réadaptation active. Dans la mesure du possible, l'aidant du patient devrait être présent lors des visites médicales et des séances de physiothérapie ou d'ergothérapie. Pour tirer parti du système de santé actuel, il est essentiel de pouvoir défendre ses intérêts et de se faire le plus d'alliés possible. La question des massages a été aussi abordée : ils peuvent être très utiles, même lorsqu'il s'agit d'effleurements, pourvu qu'ils soient adaptés à la tolérance du patient.

Le groupe axé sur la PDIC s'est également penché sur l'accès à la physiothérapie. Le site Web du College of Physiotherapists peut-être une ressource intéressante. L'un des membres a donné un excellent conseil aux personnes en proie à des troubles neuromusculaires : il recommande l'achat de chaussures New Balance. Le groupe a aussi parlé des différents traitements immunosuppresseurs (dont les perfusions d'immunoglobulines) et de leurs effets secondaires.

Nous avons décidé de nous revoir au printemps. Nous aimerions si possible inviter des conférenciers pour enrichir nos discussions. Nous avons un beau groupe et nous avons commencé à échanger de l'information et à nous entraider de mille et une autres façons. L'une de nos membres a fait une remarque qui a fait écho chez tous les autres participants : « c'est quand on est complètement paralysé qu'on se rend compte de l'importance relative du corps et qu'on

## *Le groupe de soutien de la région de Toronto poursuit sur sa lancée (suite)*

prend conscience de sa véritable force de caractère. »

Je tiens à remercier Donna Hartlen, la directrice générale de la Fondation, ainsi que d'autres agents de liaison, Rohit et Nina Jaiswal, et Kathi Durst, de nous avoir aidés à lancer ce groupe de soutien.

Notre prochaine réunion est prévue le 24 avril, de 14 h à 16 h, à la Northern District Library. Nous nous réjouissons à l'idée de recevoir la Dr<sup>e</sup> Angelika Hahn, qui vient nous faire une présentation et répondre à nos questions. Vous êtes les bienvenus.

Jane Field

Directrice | agente de liaison pour la région de Toronto | jane.field@gbscidpcanada.org

\*\*\*\*

**CONTINUEZ À VISITER notre site, au [gbs-cidp.org/Canada](http://gbs-cidp.org/Canada), et notre page FACEBOOK (GBS/CIDP Foundation of Canada) pour en savoir plus sur les groupes de soutien actuels et obtenir des renseignements à jour sur le lieu, la date et l'heure de nos activités. Nous avons hâte de vous annoncer les activités prévues au cours des prochains mois, comme les marches de sensibilisation qui précéderont nos séances éducatives en après-midi! Venez marcher avec nous!**

### *Kim Brooks*

*Directrice | agente de liaison | Calgary (Alberta)*

J'ai reçu un diagnostic de PDIC en juillet 2013. Les six mois qui ont précédé l'établissement de ce diagnostic ont été une lutte de tous les instants. Non seulement je luttais contre mon propre corps, mais en plus, je devais affronter le système de santé. Je livrais combat après combat : après le diagnostic, ça a été le processus de rétablissement. J'avais l'impression d'être la seule patiente dans mon cas, et bon nombre d'entre vous m'ont dit avoir vécu une expérience similaire.

Je suis devenue agente de liaison de la Fondation en 2015, un poste qui consiste à prendre contact avec les patients qui nous demandent de l'aide. J'ai également participé à l'organisation de la conférence de Calgary.

En ce moment, je mène le sondage de la Fondation auprès des patients albertains. Ce sondage nous permettra de mettre les coordonnées de nos membres à jour et de mieux comprendre leurs besoins en matière de soutien. Je communique actuellement avec tous ceux qui figurent sur notre liste en Alberta. Si nous avions ne serait-ce que les coordonnées complètes de tous nos membres, nous pourrions vraiment aller de l'avant. Je vous invite donc à m'envoyer vos nom, courriel et/ou numéro de téléphone au [Kim.Brooks@gbscidpcanada.org](mailto:Kim.Brooks@gbscidpcanada.org), et je communiquerai avec vous sous peu.

Je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont pris le temps de répondre à mes questions. Merci également de faire preuve de patience pendant que nous nous organisons en Alberta. Par la suite, j'aimerais que nous planifiions régulièrement des réunions de groupes de soutien à Edmonton et à Calgary. Nous devons tisser des liens de communication solides avec nos membres, mais aussi avec le corps médical.

### **Déni de responsabilité**

**Les renseignements présentés dans le bulletin de La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC sont destinés uniquement à des fins éducatives générales et ne doivent pas être interprétés comme des conseils sur le diagnostic ou le traitement du syndrome de Guillain-Barré, de la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique ou de tout autre problème de santé.**