



# 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 : 15

Automne-hiver

### Conseil honoraire

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

### Directrice générale

Donna Hartlen

### Directrice fondatrice

Susan Keast

### Membres de la direction

Gail Kammer,  
*présidente/secrétaire*  
Sherry Nejedly, *vice-présidente*

### Conseil d'administration

Deborah Bernasky  
Denis Dupuis  
Gail Kammer  
Wilma J Koopman, IA (CS), IP  
Sherry Nejedly  
Sharon Ratelle  
Barbara Sherman  
Demetrios Strongolos

### Comité consultatif médical

Steven Baker, M.D.  
Brenda Banwell, M.D.  
Timothy Benstead, M.D.  
Pierre Bourque, M.D.  
Vera Bril, 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 Vajsar, M.D.  
Douglas Zochodne, M.D.



### *Un message de Donna Hartlen, directrice générale*

Incroyable mais vrai : nous entreprendrons une nouvelle année dans quelques semaines seulement! Quand je repense à l'année 2014, je suis fière des réalisations de la Fondation. Grâce au dévouement des membres du conseil, des médecins de notre comité consultatif médical et de nos agents de liaison, nous avons eu une autre année couronnée de succès!

Or, cette réussite n'aurait pas été possible sans la générosité de toutes les personnes qui ont fait des dons de temps, de ressources ou de fonds à la Fondation. Nous sommes immensément reconnaissants de chaque don. C'est d'ailleurs pour nous une grande responsabilité que de choisir nos programmes de façon éclairée, c'est-à-dire de manière à respecter notre mission fondée sur le soutien, l'éducation et la recherche. Votre générosité a contribué à la tenue de plusieurs activités au cours de l'année qui vient de s'écouler : la conférence régionale de l'Ouest, des exposés éducatifs, des réunions de groupes de soutien, des visites à l'hôpital, la distribution de documentation aux patients et aux aidants, le financement de la recherche (étude IGOS) et la défense des droits, pour ne nommer que celles-là. Merci.

Au cours du deuxième semestre de l'année, la division québécoise de Dystrophie musculaire Canada nous a invités à assister à une journée d'éducation sur les maladies neuromusculaires à l'Institut neurologique de Montréal. Nous avons accepté avec moult remerciements cette invitation qui nous a permis d'assister à des exposés instructifs, de tenir un stand et de rencontrer des patients, de présenter nos agents de liaison du Québec ainsi que de présenter la Fondation et ses services. Je souhaite remercier spécialement Beryl Bergeron et Peter Levick, nos agents de liaison du Québec, de s'être rendus à Montréal pour se présenter aux patients.

À l'heure des bilans de l'année 2014, la Fondation planifie activement 2015.

Le fait saillant de l'année à venir est sans contredit notre conférence nationale, qui se tiendra le 2 mai 2015 à Mississauga, en Ontario. Cette année, la conférence aura un nouveau volet! Grâce à l'engagement et à l'appui des médecins de notre comité consultatif médical, nous avons en effet le plaisir d'annoncer que nous tiendrons un atelier sur la neuropathie motrice multifocale (NMM), en plus de nos ateliers sur le SGB et la PDIC. J'ai eu le plaisir d'assister cette année au symposium international de la Fondation à Orlando, en Floride, et j'ai été très impressionnée par la multitude de travaux de

## *Un message de Donna Hartlen, directrice générale (suite)*

recherche qui sont en cours aux quatre coins de la planète. La conférence nationale nous permettra de présenter quelques-unes des avancées formidables réalisées dans le domaine grâce à la recherche. Je suis par ailleurs ravie de mentionner que Santo Garcia, ergothérapeute de profession et directeur du symposium international, fera un exposé sur la physiothérapie et l'ergothérapie. Il profitera de l'occasion pour faire participer les délégués du symposium à ses fameux exercices « d'aérobic sur chaise », ce qui constitue une expérience en soi! Les invitations à la conférence seront envoyées en 2015. **Ne manquez pas l'événement : inscrivez tout de suite la date à votre calendrier!**

Finalement, je veux remercier nos loyaux bénévoles. Nous vous sommes très reconnaissants d'avoir travaillé sans relâche tout au long de l'année. Si tous les patients peuvent compter sur le soutien de quelqu'un lorsqu'ils font face à un diagnostic de SGB ou de PDIC, c'est grâce à votre dévouement exemplaire.

Si vous souhaitez faire du bénévolat pour la Fondation et devenir agent de liaison, ou encore soutenir la Fondation d'une manière ou d'une autre, veuillez écrire à Gail Kammer, présidente et directrice régionale, à [gail.kammer@gbscidpcanada.org](mailto:gail.kammer@gbscidpcanada.org). Gail se fera un plaisir de répondre à vos questions et de vous fournir plus d'information sur le bénévolat.

Si vous souhaitez poser un geste écologique, réduire votre consommation de papier et contribuer à diminuer les coûts d'impression du bulletin, veuillez écrire à [donna.hartlen@gbscidpcanada.org](mailto:donna.hartlen@gbscidpcanada.org) en précisant que vous voulez recevoir vos prochains exemplaires par courriel.

Notre avenir s'annonce très prometteur, et nous avons bien l'intention de faire bouger les choses en 2015! Je vous souhaite, ainsi qu'à votre famille, une période des Fêtes inoubliable et une excellente année 2015.

Donna

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

## La PDIC chez les patients diabétiques

D<sup>re</sup> Vera Brill et D<sup>r</sup> Ari Breiner



Comme de nombreux patients le savent, le diagnostic de la PDIC n'est pas chose simple : aucun examen d'imagerie (comme l'IRM) ni analyse sanguine ne permet de diagnostiquer la maladie avec précision. En fait, l'absence d'un examen simple qui permettrait de confirmer que le patient est atteint de PDIC retarde souvent le diagnostic de façon considérable. À l'heure actuelle, pour déterminer si un patient est atteint d'un trouble de démyélinisation comme la PDIC – ou d'une forme axonale plus courante de neuropathie périphérique –, les médecins s'en remettent à l'expertise d'un neurologue ou d'un spécialiste des affections



neuromusculaires. Or, le défi que représente le diagnostic de la PDIC est encore plus complexe chez les patients également atteints de diabète. Chez ces patients, les anomalies décelées aux tests de conduction nerveuse peuvent être attribuables à la neuropathie diabétique périphérique, mais s'apparentent beaucoup aux changements associés à la PDIC. De surcroît, les patients diabétiques peuvent présenter à la fois une PDIC et une neuropathie diabétique. Malheureusement, les médecins sont parfois très incertains du diagnostic exact à poser chez les patients diabétiques : c'est pour cette raison que ces patients ont été exclus des essais cliniques menés jusqu'à présent sur le traitement de la PDIC. Cela dit, on sait que les patients atteints à la fois de diabète et de PDIC voient leur état s'améliorer avec le traitement, à l'instar de ceux qui ne présentent pas de PDIC. Il est donc capital que le diagnostic de PDIC ne soit pas négligé chez les patients diabétiques.

À l'Hôpital Toronto General (Réseau universitaire de santé), nous avons comparé un groupe de patients atteints de PDIC et de diabète avec un autre groupe de patients atteints uniquement de PDIC. Ces patients avaient été reçus en consultation au cours des 20 années précédentes environ. D'après nos conclusions, le nombre de patients ayant répondu positivement au traitement était le même, que le diabète soit présent ou non. Ce qui nous a particulièrement surpris dans cette étude, c'est que nous n'avons traité qu'environ la moitié des patients atteints de PDIC et de diabète comparativement à 90 % de ceux atteints uniquement de PDIC, un biais complètement inattendu. De toute évidence, chez de nombreux patients, on attribue la neuropathie au diabète et non à la PDIC.

**Nous entreprenons donc une étude** pour examiner de plus près la réponse des patients atteints de diabète et d'une possible PDIC au traitement par immunoglobuline intraveineuse (IgIV). L'étude en question est dirigée par les D<sup>rs</sup> Ari Breiner et Vera Brill, et Grifols Therapeutics a fourni les fonds nécessaires à sa réalisation. Nous croyons que certains patients diabétiques présentant des changements touchant la démyélinisation aux tests de conduction nerveuse répondront positivement au traitement. Si notre hypothèse se vérifie, il faudra conclure que la PDIC est sous-diagnostiquée chez les patients diabétiques en raison de la confusion que suscite la signification des anomalies décelées aux tests de conduction nerveuse. Nous espérons que les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre le chevauchement entre polyneuropathie diabétique et PDIC ainsi que d'améliorer le traitement des patients diabétiques atteints de neuropathie.

Si vous êtes atteint de diabète et de neuropathie périphérique et qu'on ne peut vous diagnostiquer une PDIC avec certitude, n'hésitez pas à communiquer avec Eduardo Ng (directeur de l'étude) ou avec les D<sup>rs</sup> Ari Breiner et Vera Brill au 416-340-3898 pour déterminer si vous pourriez participer à cette étude.

*La Fondation tient à remercier toutes les personnes qui ont fait des dons. Nous n'y serions jamais arrivés sans vous. Des reçus pour déductions fiscales seront remis pour tout don de 10,00 \$ et plus.*

*Pour faire un don en ligne, veuillez visiter la page*



## SGB et santé pulmonaire

Dr Alex Chee



L'affaiblissement des muscles respiratoires est une complication courante des troubles neuromusculaires, dont le SGB et la PDIC. Bien que les poumons eux-mêmes ne soient pas touchés par la maladie, celle-ci peut affaiblir les muscles qui contrôlent leur mouvement. Résultat : une baisse

d'efficacité des échanges gazeux et une augmentation du risque d'infections pulmonaires. Les pneumologues (médecins spécialistes des poumons) participent souvent à la prise en charge des patients atteints du SGB/de la PDIC à différents stades de la maladie.

Les poumons sont des organes passifs qui ont besoin des muscles pour assurer leur distension et leur déflation. Lorsqu'une personne respire normalement, au repos, le diaphragme est le principal muscle sollicité. Son rôle est de pousser les poumons par le haut pour que l'air puisse pénétrer par les voies respiratoires. Lorsque la respiration est calme, l'expiration demande très peu de travail à l'organisme : après une respiration, le thorax a en effet naturellement tendance à se contracter. Le cycle par lequel le diaphragme génère une inspiration calme puis une expiration détendue s'appelle le volume courant. Quand on est couché sur le dos, le diaphragme doit déployer un effort supplémentaire pour repousser le contenu abdominal du thorax : la respiration est alors moins aisée. De même, après un repas copieux, le diaphragme doit redoubler d'efforts étant donné que le thorax est plus comprimé par le contenu abdominal.

Quand l'inspiration est laborieuse, d'autres muscles respiratoires du cou, du thorax et des épaules sont mis à profit. Ces muscles accessoires soulèvent la clavicule et la cage thoracique pour ouvrir la partie supérieure des poumons. Ils fonctionnent de concert avec le diaphragme, qui tire les poumons vers le bas. C'est quand on est debout ou assis bien droit que ces muscles fonctionnent le mieux : leur utilité est plus restreinte quand on est couché.

Une expiration laborieuse nécessite aussi l'aide d'un autre groupe de muscles, soit les abdominaux et les muscles situés entre les côtes. Ces muscles sont sollicités par la toux : une forte toux, en plus de permettre de prendre une grande inspiration, donne à l'organisme la force nécessaire pour expulser l'air rapidement.

Lorsque vous avez été hospitalisé pour la première fois à cause du SGB, vous avez sans doute rencontré des inhalothérapeutes qui vous demandaient souvent de souffler fort dans un appareil portable de surveillance de la respiration. Cet appareil, un spiromètre, mesure la capacité vitale, soit le volume total d'air expiré en une respiration. Une bonne mesure de la capacité vitale correspond à la quantité maximale d'air qu'on peut inspirer et expirer en sollicitant tous les muscles nécessaires. Les médecins utilisent cette mesure comme substitut à l'évaluation de la force des muscles respiratoires. Une capacité vitale restreinte est préoccupante pour deux raisons :

- 1) Une expulsion inadéquate du dioxyde de carbone et une inhalation inadéquate d'air fraîchement oxygéné;
- 2) Une évacuation inadéquate des sécrétions par la toux.

Le principal rôle des poumons consiste à échanger les gaz que le corps utilise et produit dans le cadre de son fonctionnement normal, soit l'oxygène et le dioxyde de carbone. La faiblesse de la capacité vitale et du volume courant est un signe d'inefficacité de l'échange gazeux par les poumons. Le médecin pourra alors fournir au patient une aide mécanique pour faciliter sa respiration. En outre, les poumons servent à empêcher les infections de pénétrer dans l'organisme. Les voies respiratoires, qui produisent continuellement du mucus pour piéger les particules étrangères, sont tapissées de petites structures semblables à des poils qu'on appelle des cils. Les cils poussent le mucus indésirable dans la trachée pour qu'il soit expectoré. Or, quand la toux est faible, le mucus ne peut être expectoré et le risque d'infections pulmonaires (pneumonie) augmente. Une capacité vitale restreinte et un taux élevé de dioxyde de carbone dans le sang sont les signes sur lesquels se basent les médecins pour déterminer si une aide mécanique à la respiration est nécessaire, le temps que les nerfs associés aux muscles respiratoires se rétablissent.

Le rétablissement complet de la fonction respiratoire prend du temps, même quand les muscles respiratoires ont amorcé leur guérison. La personne hospitalisée est en effet en contact avec des patients atteints d'autres infections pulmonaires. Si ces patients sont assez malades pour être hospitalisés, on peut supposer que les infections pulmonaires contractées à l'hôpital sont plus graves que celles qui circulent hors de ses murs. Il est important de maintenir une hygiène irréprochable à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital en se lavant les mains, en se couvrant le visage quand on tousse ou qu'on éternue et en évitant de toucher nos yeux et notre nez.

## ***SGB et santé pulmonaire (suite)***

Quelques facteurs peuvent contribuer à réduire le risque d'infections pulmonaires au cours de la période de convalescence :

- 1) Une bonne expectoration des sécrétions des voies respiratoires. Une forte toux facilite l'expectoration du mucus accumulé et l'évacuation de particules étrangères emprisonnées dans le mucus. Un physiothérapeute peut aider le patient à bien tousser et peut atténuer les mucosités au moyen d'une kinésithérapie respiratoire.
- 2) Une hygiène exemplaire. La plupart des germes se transmettent par contact ou par gouttelettes. Avec la saison de la grippe qui approche, il est capital de maintenir une bonne hygiène des mains en les lavant régulièrement et en utilisant un désinfectant pour les mains.
- 3) De saines habitudes de vie. Avoir un mode de vie sain – ne pas fumer et manger de façon équilibrée, entre autres – a des avantages non quantifiables.
- 4) La vaccination prépare votre corps à être exposé à certaines infections. Comme mon travail m'amène régulièrement à côtoyer des patients atteints d'infections pulmonaires, je n'ai pas hésité à me faire vacciner. Si vous décidez de ne pas recevoir le vaccin contre la grippe cette année, les trois premiers facteurs énoncés ci-dessus prendront encore plus d'importance.

Je vous souhaite une période des Fêtes sous le signe de la santé!

Alex Chee, M.D., FRCPC  
alex.chee@gbscidpcanada.org

**Le Dr Alex Chee est pneumologue à l'Université de Calgary. Il connaît très bien les difficultés que vivent les patients atteints de polyneuropathie démyélinisante inflammatoire, s'étant lui-même rétabli du SGB.**

---

## ***Réunion d'un groupe de soutien le 1<sup>er</sup> octobre 2014 Hôpital Parkwood, London (Ontario)***

***Barbara Sherman,  
membre du conseil d'administration et agente de liaison,  
Fondation canadienne du SGB et de la PDIC***

Wilma Koopman, Sharon Ratelle, Teresa Valenti et moi-même avons collaboré à l'organisation d'une réunion de groupe de soutien à l'Hôpital Parkwood de London, en Ontario. Nous dressons un bilan positif de la participation à la réunion, qui a attiré 18 personnes incluant les organisatrices. Nous avons discuté de nombreux sujets, mais les échanges ont surtout porté sur les choses les plus difficiles auxquelles doivent faire face les personnes aux prises avec cette maladie. Nous avons aussi parlé de la façon dont nous réussissons à surmonter les obstacles les plus importants. Tous les participants semblaient heureux d'être là et d'avoir l'occasion d'échanger avec des personnes qui vivent la même chose qu'eux.



## Trois choses que les personnes atteintes d'une maladie chronique aimeraient faire savoir à leurs proches

Toni Bernhard

*Toni Bernhard est l'auteure des essais primés **How to Be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and Their Caregivers** et **How to Wake Up: A Buddhist-Inspired Guide to Navigating Joy and Sorrow** (traduction libre : *Comment être malade : guide inspiré du bouddhisme à l'intention des personnes atteintes d'une maladie chronique et de leurs aidants* et *Comment se réveiller : guide inspiré du bouddhisme pour évoluer dans la joie et la douleur*). À l'automne 2015, elle publiera un nouvel ouvrage sur la douleur et la maladie chroniques. Avant sa maladie, elle était professeure de droit à l'Université de Californie à Davis. Son blogue, « *Turning Straw Into Gold* », est publié sur le site de *Psychology Today*. Son site Web est accessible à l'adresse [www.tonibernhard.com](http://www.tonibernhard.com).*

**La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC souhaite remercier Toni Bernhard de lui avoir permis de reproduire cet article.**

J'aurais peut-être dû écrire tout ce billet à la première personne, parce qu'il reflète ce que je veux que mes proches (j'entends par là ma famille et mes amis intimes) sachent sur moi. Ces gens se sont montrés immensément généreux avec moi et je leur en suis profondément reconnaissante. Je veux simplement leur expliquer un peu comment je me sens.

Étant donné que je côtoie virtuellement d'autres patients atteints de maladies chroniques depuis plus de 12 ans maintenant, je me sens à l'aise de parler ici en notre nom commun. Je suis consciente que tous les cas de douleur et de maladies chroniques – et les proches des personnes qui en souffrent – ne sont pas interchangeables (une vérité qui s'applique à tout dans la vie), mais voici ce que la plupart d'entre nous voudraient, selon moi, faire savoir à leurs proches.

### 1. Nous avons beau avoir fait le deuil de notre ancienne vie, il nous arrive – et il nous arrivera probablement toujours – d'y penser avec tristesse.

Avoir une maladie grave fait partie des événements de la vie qui figurent dans toutes les versions des « échelles des événements stressants ». Il s'agit d'un événement entraînant un deuil, comme c'est le cas pour d'autres pertes majeures que l'on peut subir au cours de notre existence : pensons notamment à la perte d'une relation significative à cause d'une séparation ou d'un décès.

Avant d'avoir une maladie chronique, j'ignorais totalement que les personnes qui devaient lutter contre une santé chancelante dans mon entourage vivaient un deuil. Je sais maintenant que

les personnes malades ont de nombreuses raisons d'être endeuillées : nous regrettons de ne plus avoir notre productivité d'antan, d'avoir perdu des amis, de ne plus pouvoir participer aux activités que nous aimions le plus et d'avoir perdu notre autonomie, par exemple.

La tristesse liée au deuil vient par vagues et peut se manifester à tout moment. Alors que nous semblons avoir accepté les changements qui se sont produits dans notre vie, nous pouvons être submergés par la tristesse en un instant. Et cette tristesse peut s'emparer de nous au cours d'une simple discussion. Moi, par exemple, je croyais avoir fait le deuil de ma carrière.

Voilà plus de dix ans que j'ai dû cesser de travailler à cause de la maladie. Un jour, j'ai rencontré par hasard une ancienne collègue. Elle a commencé à me parler des changements qui s'étaient produits à la faculté de droit où j'enseignais. À ma grande surprise, j'ai subitement été accablée par la tristesse : j'ai même dû faire de grands efforts pour ne pas éclater en sanglots devant elle. Pourtant, si je me rétablissais de ma maladie, je ne retournerais pas à mon ancienne profession.

Le deuil que j'ai traversé après avoir appris que j'avais une maladie chronique a été l'un des plus pénibles de ma vie. Aussi étrange que cela puisse sembler, je l'ai trouvé plus douloureux que celui que j'ai éprouvé à la mort de ma mère. Elle vivait de l'autre côté de l'Atlantique et nous nous voyions rarement. Elle a eu une belle et longue vie. J'étais triste de la perdre et j'ai évidemment vécu un deuil, mais pas aussi pénible ce que j'ai ressenti lorsque ma vie a été bouleversée à cause d'une maladie chronique.

## *Trois choses que les personnes atteintes d'une maladie chronique aimeraient faire savoir à leurs proches (suite)*

### 2. Nous avons parfois le sentiment de vous laisser tomber, même si vous nous avez souvent dit qu'il n'en est rien.

J'ai deux amis intimes à qui j'essaie de rendre visite chaque semaine. Tous deux m'ont dit que si je ne me sentais pas assez bien pour me déplacer, je devais me sentir bien à l'aise de me décommander. Pourtant, les fois où j'ai dû le faire, j'ai eu l'impression de les laisser tomber, même si je les crois quand ils me disent que je ne dois pas me sentir mal.

Ce sentiment de négliger ses proches s'accompagne d'une tendance à vouloir s'excuser d'être malade et d'avoir mal, même si nos proches n'ont pas besoin de notre pardon. Il m'arrive de m'excuser auprès de mon mari, de mes enfants et de mes meilleurs amis quand je ne peux pas me joindre à eux pour une activité, même s'ils ne s'attendent pas à ce que je dépasse mes limites (et ne veulent d'ailleurs pas que je le fasse). J'ai décidé que je me sentais mieux quand je m'excusais. C'est ma façon de dire à mes proches : « Je sais que ce n'est pas amusant pour vous non plus que je sois incapable de faire un tas de choses et que je ne puisse pas prévoir comment je me sentirai demain. »

### 3. Être atteint d'une maladie chronique peut être embarrassant.

J'ai déjà traité de l'embarras dans un billet intitulé « Are You Embarrassed? ». J'y disais que si quelqu'un a tendance à en éprouver, c'est souvent parce qu'il a des attentes irréalistes envers lui-même et qu'il se juge défavorablement parce qu'il ne parvient pas à les atteindre.

Nul besoin de chercher trop loin pour trouver un exemple d'attentes irréalistes et de jugement sévère envers soi-même : nous pensons que nous ne *devrions* pas avoir de maladie chronique. Nous évoluons dans une culture où on nous répète à l'envi qu'il ne faut pas être malade ni avoir mal, même si 130 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique aux États-Unis seulement. Mes proches acceptent ma maladie et, pourtant, j'éprouve parfois de l'embarras envers eux quand je songe au fait que je suis malade depuis des années.

Il m'arrive aussi de me sentir coupable, parce que j'ai l'impression de les avoir abandonnés. Rationnellement, je n'ai pas de raison de me sentir coupable. Personne dans mon entourage ne m'a jamais laissé entendre que je l'avais laissé tomber, mais je ne peux m'empêcher d'avoir cet insidieux sentiment que j'ai mal agi. J'ai déjà cité le penseur bouddhiste Jack Kornfield à ce sujet – dans mes deux livres, en fait –, mais je me permets de le citer encore : « L'esprit fait à sa tête. » Il a tout à fait raison! J'espère simplement que vous saurez prendre son commentaire à la légère, voire rire parfois de votre esprit qui n'en fait qu'à sa tête.

Être atteint d'une maladie chronique peut être embarrassant pour une deuxième raison. Outre le fait que, culturellement, on cherche à nous convaincre que tout le monde peut être en forme et en santé, j'ai l'impression que mon état de santé doit relever de ma vie privée. Nous gardons secrets de nombreux aspects de notre vie personnelle. Pourquoi devrait-il en être autrement de la douleur et des maladies chroniques? Parce que la plupart d'entre nous n'ont pas le luxe de cacher leurs problèmes de santé. Nous devons expliquer à nos proches pourquoi nous ne pouvons pas faire ceci ou cela, pourquoi nous devons nous décommander à la dernière minute et pourquoi nous devons nous asseoir tout d'un coup ou quitter une rencontre sociale plus tôt que prévu. Plutôt que de garder pour nous cet aspect intime de notre vie, nous sommes forcés d'en parler, ce qui peut être gênant.

Troisièmement, la plupart d'entre nous ont pu profiter de l'autonomie associée à une bonne santé. Nous sommes mal à l'aise avec le fait de toujours devoir dépendre de nos proches pour une foule de choses, du ménage au magasinage en passant par le soutien financier. Je connais de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique qui ont été forcées de déménager dans la maison où elles ont grandi parce qu'elles ne pouvaient prendre soin d'elles-mêmes ou n'avaient plus les moyens de vivre de façon autonome. Devoir avouer que vous devez retourner vivre chez vos parents peut être gênant, voire honteux pour certains.

\*\*\*

Nous sommes très touchés par ce que font nos proches pour nous, que ce soit en s'informant sur notre maladie, en prenant soin de nous ou en nous offrant leur soutien. Par ce billet, je voulais simplement nommer trois autres choses que j'aimerais

qu'ils sachent à notre sujet.

## *La PDIC : mon histoire*

*Rohit Jaiswal*

Tout a commencé lors d'une visite à mon médecin de famille, comme c'est le cas pour la plupart des gens, je suppose. En octobre 2012, j'ai commencé à ressentir une douleur vive et fulgurante qui irradiait dans ma jambe gauche à partir du tibia. J'éprouvais aussi une sensation de brûlure et des fourmillements aux pieds. De prime abord, mon ancien médecin de famille a soupçonné un cancer de stade II et m'a envoyé passer des analyses sanguines. Les jours suivants m'ont semblé durer un mois : je rongais mon frein et j'anticipais avec anxiété ce que le médecin me dirait à ma prochaine consultation.

Quand la réceptionniste m'a téléphoné une semaine plus tard pour me donner rendez-vous, j'avais la nausée. À l'heure dite, j'étais devant le cabinet du médecin. J'ai pénétré d'un pas hésitant dans l'édifice rouge adjacent au centre commercial, ce que j'avais pourtant fait de nombreuses fois avec assurance.

En m'assoiant devant le médecin, la seule chose que j'entendais, c'était les battements frénétiques de mon cœur. Puis le médecin a déclaré d'une voix neutre : « Les résultats des analyses sont négatifs ». Un sentiment d'euphorie s'est emparé de moi alors que les mots faisaient leur chemin dans ma tête. Le médecin m'a recommandé de solliciter l'avis de mon endocrinologue, puis j'ai quitté le cabinet sans être plus avancé par rapport à mon état de santé.

Plus tard le même mois, j'ai confié à mon endocrinologue que j'avais de plus en plus mal. La sensation de brûlure et les fourmillements dans mes pieds étaient devenus incroyablement pénibles. L'endocrinologue m'a dit qu'il n'était pas surpris que je sois atteint de neuropathie diabétique, étant donné que j'avais le diabète depuis 22 ans. Mes symptômes se sont aggravés au cours des semaines suivantes. La douleur dans mes jambes était maintenant intenable. La sensibilité que j'éprouvais avait atteint ma poitrine, et le seul contact d'une chemise sur ma peau était affreusement douloureux, voire intolérable. J'étais de plus en plus confus.

J'ai rencontré un nouveau médecin de famille et demandé qu'il m'adresse à un neurologue. L'attente a commencé. J'ai finalement réussi à obtenir un rendez-vous pour janvier 2013, ce qui me semblait une éternité.

Pour l'heure, mes symptômes s'aggravaient et mon anxiété augmentait. En quête de réponses, je me suis tourné vers cette redoutable invention qu'est Internet. À un certain moment, j'ai soupçonné la sclérose en plaques. Quelque temps plus tard, j'étais convaincu que j'avais la maladie de Parkinson. J'ai échafaudé des hypothèses pendant des semaines. Si je peux me permettre un conseil, ne faites pas toujours confiance à Internet!

Le mois de janvier est finalement arrivé et j'ai eu ma première rencontre avec la neurologue, dont le savoir et l'attitude m'ont mis à l'aise. J'ai obtenu les résultats auxquels je m'attendais à mon EMG (électromyographie) : ma mauvaise conduction nerveuse concordait avec le diagnostic de neuropathie diabétique. Mais je ne pouvais faire taire mon instinct : j'avais le sentiment qu'il manquait un morceau au casse-tête.

Je suis retourné sur Internet et j'ai approfondi mes recherches. Je voulais des réponses. Il devait bien y avoir d'autres personnes dans le cyberspace qui avaient les mêmes symptômes que moi, et elles avaient peut-être les réponses que je cherchais. En février 2013, l'engourdissement dans mes pieds s'était propagé à mes mains et j'éprouvais de plus en plus de difficulté à marcher. Mes symptômes et la sensibilité à ma poitrine, qui étaient devenus insupportables, faisaient que je commençais à me sentir vaincu. J'ai eu plusieurs attaques nocturnes : je sentais que mon corps était sur le point d'arrêter de fonctionner.

À la suite d'autres EMG et consultations, ma neurologue a commencé à soupçonner que la neuropathie diabétique n'était peut-être pas en cause. C'est quand elle a évalué la conduction des nerfs de mon front qu'elle a entrevu un autre diagnostic : pour la première fois, la possibilité que je sois atteint de myasthénie grave et de PDIC s'est imposée. Je me souvenais vaguement d'avoir lu ces noms de maladie au cours que mes recherches sur Internet, sans avoir creusé plus loin. Une ponction lombaire pratiquée peu après a confirmé l'élévation des protéines dans mon liquide céphalorachidien. Le diagnostic de PDIC est tombé. À ce moment-là, huit mois avaient passé et j'étais soulagé d'avoir enfin une réponse.

J'étais submergé par l'émotion. Les pensées se bousculaient dans ma tête. En fait, je me posais une foule de questions



## *La PDIC : mon histoire (suite)*

sur la PDIC, ma famille, ma carrière et les prochaines étapes à traverser, à court et à long terme. J'avais des projets que je remettais toujours à plus tard, mais là, je ne voulais plus attendre. J'ai parlé à mon épouse de la voiture que je pensais me procurer dans dix ans. Changement de programme : je la voulais maintenant, et je voulais aussi concrétiser quelques projets de voyage. Elle a souri et m'a dit, avec un petit signe de tête : « Fais-le ».

Je me suis mis à dévorer toute l'information que je pouvais sur la PDIC, et j'ai appris que les symptômes et les traitements variaient d'une personne à l'autre. La liste de mes médicaments s'allongeait sans cesse. J'ai commencé des traitements par immunoglobuline intraveineuse (IgIV) toutes les quatre semaines à l'Hôpital Credit Valley. À ce stade, je ne pouvais pas marcher sans aide et chaque jour était un défi à surmonter. J'espérais que quelqu'un me fasse guérir d'un coup de baguette magique, en vain. J'ai dû patienter trois ou quatre mois avant de remarquer un changement. La quatrième semaine, avant mon traitement, a été particulièrement difficile. Ma neurologue a augmenté la fréquence des traitements par IgIV, que je suivrais désormais toutes les trois semaines, et m'a prescrit une association médicamenteuse. Ma vie a changé du tout au tout. Malheureusement, ce fut de courte durée : j'ai commencé à faire de l'insuffisance hépatique, un grave effet indésirable de l'un des médicaments.

J'ai passé l'été 2014 à jouer au golf, une activité que je n'aurais jamais pu envisager un an auparavant. J'ai beaucoup voyagé avec ma famille et j'ai profité de la vie. Bien que j'aie encore mal aux jambes et que je subisse les effets indésirables de l'un de mes médicaments, j'ai recommencé à voir le verre à moitié plein.

Au cours de mes recherches sur Internet, j'ai appris qu'un symposium international de la Fondation du SGB et de la PDIC allait se tenir sous peu. J'y ai assisté, ce qui m'a permis de rencontrer un groupe de gens formidables. Ils se sont montrés chaleureux et compréhensifs envers mon épouse et moi, ce qui nous a touchés. Ils nous ont aussi fourni de l'information précieuse et un soutien moral.

J'ai rencontré récemment un neurologue de renom de la région de Toronto qui se spécialise dans le traitement des affections neuromusculaires. Ce fut une rencontre fructueuse : il m'a fait des suggestions utiles. J'amorce maintenant un nouveau plan de traitement et j'envisage de participer à un essai clinique dans le cadre duquel je recevrais de l'immunoglobuline par voie sous-cutanée.

Il y a de la lumière au bout du tunnel. Tournez-vous vers votre réseau de soutien à n'importe quel stade de la maladie. Mon épouse, Nina, et mes enfants, Anysha et Shanav, me procurent un soutien affectif indéfectible depuis l'apparition des premiers symptômes de ma maladie. Je souhaite remercier le personnel de l'unité des soins ambulatoires à l'Hôpital Credit Valley, en particulier Wendy et Lynn, dont l'empathie, le professionnalisme et le soutien ont largement dépassé mes attentes.

***Le conseil d'administration de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC souhaite la bienvenue à deux nouvelles administratrices***



**Sharon Ratelle** est titulaire d'un baccalauréat en actuariat et statistique de l'Université Western Ontario, obtenu avec distinction. Tirant parti de sa formation en gestion de projets, elle travaille depuis 15 ans pour un cabinet d'experts-conseils dans le domaine des régimes de retraite. Sharon a reçu un diagnostic de SGB en 2006, alors qu'elle était enceinte de son premier enfant. Elle a eu une deuxième grossesse par la suite, qui s'est déroulée normalement, et est aujourd'hui mère de deux garçons actifs de huit et cinq ans. Elle agit depuis longtemps à titre d'agente de liaison pour la Fondation, soit depuis 2008, rôle qui l'amène à offrir du soutien aux patients du sud-ouest de l'Ontario. Elle a également collaboré à plusieurs événements au fil des ans.

**Wilma J Koopman** a obtenu son diplôme de la Faculté de soins infirmiers des Hôpitaux Civic de Hamilton en 1973 (infirmière autorisée [IA]) et est également diplômée de l'Université Western Ontario (B. Sc. Inf., 1992; M. Sc. Inf., 1998; certificat d'infirmière praticienne en soins tertiaires, 2000). En outre, elle a terminé une formation de deuxième cycle en soins infirmiers spécialisés en neurologie et en neurochirurgie à l'Institut neurologique de Montréal en 1977.



En 1973, son diplôme d'IA en poche, Wilma a obtenu un emploi d'infirmière soignante en neurosciences à l'Hôpital général de Hamilton. En 1975, elle est entrée au service de l'Unité de neurosciences cliniques de l'University Hospital. Wilma a été embauchée par cet hôpital à titre d'infirmière de recherche dans le cadre de l'essai International GBS Plasmapheresis, en 1981, et c'est à ce moment-là qu'elle a commencé sa carrière d'infirmière spécialisée dans les maladies neuromusculaires. En 1982, lorsque la clinique Adult Neuromuscular Clinic Services a été fondée, Wilma y a été embauchée à titre de coordonnatrice en soins infirmiers. Depuis 1999, elle y travaille comme infirmière praticienne. En outre, Wilma a collaboré à de nombreuses études de recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires. Elle a rédigé et corédigé une multitude d'articles évalués par des pairs et présenté des exposés oraux sur le SGB, la PDIC, la dystrophie musculaire et la myasthénie grave. Elle est agréée en soins infirmiers spécialisés en neurosciences et est affiliée à des organisations professionnelles d'envergure nationale et internationale en soins infirmiers (Association canadienne des infirmières et infirmiers en neurosciences, American Association of Neuroscience Nurses et World Federation of Neuroscience Nurses). Elle est également chargée de cours à temps partiel à la Faculté de soins infirmiers de l'Université Western Ontario, à London.

***Vous déménagez?***

*N'oubliez pas d'aviser la Fondation de tout changement d'adresse afin de vous assurer de recevoir nos communications. Veuillez communiquer par courriel avec [donna.hartlen@gbscidpcanada.org](mailto:donna.hartlen@gbscidpcanada.org) ou par téléphone au 1-647-560-6842.*

## *Témoignages de patients sur l'administration d'un traitement par immunoglobuline à domicile ou dans un centre plutôt qu'à l'hôpital*

*Vilija Rasutis, IA, Hôpital Toronto General, Réseau universitaire de santé*

Les dernières années ont été fort stimulantes au Département de médecine neuromusculaire de l'Hôpital Toronto General, où je travaille : nous avons en effet été témoins de nouveaux traitements et études portant sur l'utilisation de l'immunoglobuline (Ig) pour le traitement de la PDIC et de la NMM. Depuis des décennies, le traitement standard pour les patients atteints de ces maladies est l'immunoglobuline intraveineuse (IgIV) administrée en milieu hospitalier. Or, étant donné que nous devons composer avec des ressources limitées, une diminution du nombre de lits et d'autres contraintes au sein de notre système de santé, nous avons revu nos façons de faire et les moyens que nous utilisons pour améliorer la qualité de vie de nos patients. C'est dans cette optique que nous avons décidé d'administrer certains traitements hors du cadre hospitalier, dans le cadre d'un protocole de recherche. L'administration se déroule au domicile du patient ou dans un centre de soins financé par l'État, en l'occurrence dans les CASC (centres d'accès aux soins communautaires). L'introduction d'un traitement par immunoglobuline par voie sous-cutanée (IgSC), dans le cadre d'une récente étude menée chez des patients atteints d'une maladie musculaire, ouvre également de nouvelles possibilités. L'IgSC à 20 % est un produit sanguin plus concentré préparé expressément pour être administré sous la peau et dans des tissus adipeux localisés dans l'abdomen, les cuisses, le derrière des bras ou le bas du dos. L'administration de l'IgSC et de l'IgIV hors du cadre hospitalier ainsi que la recommandation du traitement se sont exclusivement déroulées dans le cadre d'essais cliniques. Le traitement par Ig administré à domicile, en plus de procurer des avantages potentiels aux patients, contribue à alléger de façon non négligeable le fardeau qui pèse sur certaines ressources en soins de santé. Pour les patients, le plus grand avantage de recevoir un traitement par Ig à domicile ou dans un centre de soins est la diminution du temps et des coûts associés au transport à l'hôpital, à la garde d'enfants ou de parents âgés et au fait de s'absenter du travail, entre autres responsabilités. La prestation de soins hors du cadre hospitalier offre de la souplesse dans l'aménagement des horaires, en plus de contribuer à réduire les dépenses au minimum et à favoriser l'autonomie. À certains égards, et particulièrement dans le cas de l'IgSC, le patient qui suit ce type de traitement est responsable de ses perfusions hebdomadaires et a l'entière responsabilité des soins et de la reddition de comptes liée au traitement. Il doit notamment évaluer lui-même s'il présente les effets indésirables attendus, documenter chaque perfusion et communiquer avec l'équipe de médecine neuromusculaire tous les trois mois. Les membres de la famille et les réseaux de soutien jouent un rôle capital dans le succès et la motivation de nos patients. Cela dit, nos patients eux-mêmes forment un groupe de personnes volontaires faisant preuve d'initiative dans la prise en charge de leur état de santé.

Il est essentiel de respecter des paramètres précis pour assurer le bon déroulement d'essais cliniques hors d'un cadre hospitalier formel. Ces paramètres s'appliquent notamment à la manipulation de l'Ig ainsi qu'à l'administration du produit sanguin et à la compréhension de son profil d'effets indésirables. En outre, il est primordial de pouvoir compter sur du personnel infirmier spécialisé et sur des protocoles propres aux patients ayant des troubles neuromusculaires : c'est ce qui nous permet de faire le lien entre les ressources, d'assurer la mise en œuvre harmonieuse de cette initiative et d'intégrer des outils pédagogiques qui concourront à maximiser l'innocuité et l'efficacité du traitement. Selon les résultats d'une récente étude sur l'administration de l'IgIV à domicile, cette forme de traitement d'entretien est sûre et bien tolérée chez un groupe choisi de nos patients atteints de PDIC. Tous nos patients sont très satisfaits du programme d'administration de l'IgIV à domicile et en parlent de façon positive. En fait, 90 % des patients ont dit préférer la perfusion à domicile à un traitement à l'hôpital. Un autre traitement – par IgSC, celui-là – a fait l'objet de commentaires favorables de la part de patients ayant participé à une récente étude : ceux-ci l'ont désigné comme un traitement de choix.

La mise en œuvre d'un traitement par Ig hors du cadre hospitalier nécessite une collaboration étroite entre les membres de l'équipe de soins de santé, y compris avec la banque de sang locale. Pour assurer le succès à long terme de cette initiative, il est crucial de bien comprendre le rôle et les responsabilités de toutes ses parties prenantes, y compris notre système de santé du point de vue de la réglementation gouvernementale.

Voici quelques témoignages que des patients ont voulu livrer au sujet de leur traitement par immunoglobuline à domicile ou dans un centre de soins (CASC).

## *Témoignages de patients sur l'administration d'un traitement par immunoglobuline à domicile ou dans un centre plutôt qu'à l'hôpital (suite)*

Voici le témoignage de la patiente D., qui a participé à l'étude sur l'administration de l'IgIV à domicile :

« Je reçois des traitements par IgIV toutes les trois semaines depuis huit ans, et je peux dire que l'administration à domicile est le nec plus ultra des traitements par IgIV! Ce fut vraiment une expérience formidable. Comme je recevais le traitement dans le confort de mon foyer, je pouvais m'étendre si j'en éprouvais le besoin, préparer le souper ou courir après ma fille, qui avait alors autour de deux ans. J'étais moins coincée financièrement aussi, car je n'avais pas à payer le transport pour me rendre à l'hôpital et en revenir ou le stationnement pour la journée. Je n'avais pas non plus à trouver qu'un pour s'occuper de ma fille en mon absence. Je pouvais rester auprès d'elle et passer de bons moments en sa compagnie, ce qui est bien plus important que n'importe quelle économie d'argent. Au lieu d'appréhender mes traitements par IgIV et toute la planification requise pour que je puisse m'y présenter, j'avais hâte aux traitements. L'infirmière qui venait chez moi n'était pas seulement extrêmement professionnelle, elle était aussi chaleureuse, sympathique et dotée d'un redoutable sens de l'humour. J'ai vraiment noué une belle relation avec elle, et j'avais hâte de la voir pour avoir des conversations d'adulte et rire un bon coup. Les personnes atteintes d'une maladie chronique ont souvent tendance à s'isoler de leur famille et de leurs amis, et ces rencontres étaient amicales et extrêmement thérapeutiques. L'administration de mon IgIV à domicile a été, de loin, la meilleure expérience que j'ai vécue en matière de traitement depuis que je reçois de l'IgIV. J'y vois une foule d'avantages, comme le confort, la commodité et le soutien moral, pour ne nommer que ceux-là. J'espère que c'est la voie de l'avenir, car à mon avis, c'est plein de bon sens. »

Le patient A., qui a également pris part à l'étude sur l'administration de l'IgIV à domicile, participe actuellement au projet pilote d'administration de l'IgIV dans un CASC. « C'était formidable qu'une infirmière vienne chez moi, mais à mon avis, c'est mal utiliser les ressources en soins de santé que d'affecter une infirmière à seul patient », estime-t-il. « Je reçois maintenant mes traitements par IgIV dans un CASC (dans le cadre d'une étude), et je trouve que les installations seraient mieux exploitées si elles étaient accessibles le soir et la fin de semaine. »

Le patient T., qui a participé à l'étude d'une durée de six mois sur l'administration de l'IgSC à domicile, a apprécié les deux périodes de deux heures réservées à son traitement chaque semaine. Il aimait l'autonomie liée au fait de faire les choses lui-même et sentait que son état était plus stable avec des perfusions hebdomadaires régulières. De plus, il a appris à maîtriser la technique d'administration et à surmonter l'appréhension qu'il éprouvait à l'idée d'enfoncer des aiguilles dans son estomac.

Le patient S., qui a pris part à l'étude d'une durée de six mois sur l'administration de l'IgSC à domicile, consacre beaucoup de temps au transport des membres de sa famille. « De façon générale, j'ai trouvé que le processus d'administration de l'IgSC était très commode. J'ai apprécié la facilité d'administration du traitement et le caractère portable du dispositif. J'ai aussi aimé le fait d'avoir de la latitude dans la gestion de mon temps et la souplesse de pouvoir aménager mon horaire comme je le souhaite. »

Les ressources en soins de santé se font de plus en plus rares au Canada. Il est donc capital de pouvoir compter sur des méthodes d'administration et des traitements rationnels différents qui se distinguent par leur bon rapport coût/efficacité, en particulier dans un contexte où de nouveaux médicaments sont mis au point. Nous sommes emballés à l'idée de poursuivre notre quête en faveur de programmes de traitement qui se déroulent hors du milieu hospitalier afin d'améliorer l'accès aux soins pour les patients atteints de maladies neuromusculaires. La qualité des soins et, surtout, l'amélioration constante de la qualité de vie sont pour nous prioritaires.

\*\*\*

**Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet des études en cours ou à venir sur la PDIC, veuillez communiquer avec Eduardo Ng au 416-340-4184 (coordonnateur de l'étude pour la D<sup>re</sup> Bril).**

### *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.*