

MEMBRES :

Alliance canadienne de l'épilepsie

Association du syndrome de Rett de l'Ontario

Fédération des sciences neurologiques du Canada

Fédération ontarienne pour la paralysie cérébrale

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Fondation Médicale de Recherche sur la Dystonie Canada

Fondation ontarienne de neurotraumatologie

Hydrocéphalie Canada

La Marche des dix sous du Canada

Lésion cérébrale Canada

Parkinson Canada

Société Huntington du Canada



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto (Ontario) M2A 2P9
Téléphone : 416-227-9700, poste 3501
Télécopieur : Téléphone — 416-227-9600
Site Web : <https://moncerveaumavie.ca>

Les OCNC décernent leurs prix pour les réalisateurs de changements 2019 à deux personnes qui veillent à ce que les personnes atteintes de maladies cérébrales puissent se faire entendre

Toronto (Ontario), le 12 mai 2020 – Les prix pour les réalisateurs de changements 2019 des OCNC ont été décernés à deux personnes déterminées à faire en sorte que les personnes touchées par des maladies cérébrales puissent faire valoir leurs points de vue et se faire entendre de la société. Les lauréats sont : Shirley Lee, de Markham (Ontario), qui vit avec la dystonie, et Sprague Plato, d'Ottawa (Ontario), qui est atteint de la maladie de Parkinson.

Les prix pour les réalisateurs de changements des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) sont remis à des personnes qui ont fait un apport tangible en vue de hausser la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens vivant avec une maladie cérébrale. Ils peuvent également être remis à des organisations.

« Les prix pour les réalisateurs de changements 2019 des OCNC sont décernés à deux personnes qui font un apport bien réel pour améliorer le quotidien des Canadiens atteints de maladies cérébrales. Grâce à ces personnes, d'autres membres de leur collectivité ainsi que des décideurs ont pu apprendre l'incidence qu'ont les maladies cérébrales sur des millions de Canadiens, et également ce que l'on peut faire pour améliorer la vie de ces personnes. Shirley et Sprague sont une source d'inspiration pour nous tous », déclare Michelle McDonald, présidente des OCNC.

Les OCNC forment une coalition d'organismes qui représentent des millions de personnes atteintes d'une maladie, d'un trouble ou d'une lésion du cerveau au Canada (maladies cérébrales). Ces maladies affectent la mobilité et la dextérité, et elles nuisent à la mémoire et à la capacité de réfléchir. Elles peuvent faire en sorte qu'il soit difficile de voir, de parler et de communiquer. Elles peuvent aussi être douloureuses et débilitantes. Pour en savoir plus, visitez les sites www.mybrainmatters.ca ou www.moncerveaumavie.ca.

Shirley Lee, de Markham (Ontario) – Shirley Lee a dû attendre 15 années remplies de frustration avant d'obtenir le bon diagnostic concernant son manque de coordination musculaire et l'inclinaison de son cou sur le côté. Ce n'est qu'après avoir lu un article de magazine sur la dystonie qu'elle a compris qu'il s'agissait de la maladie dont elle était atteinte depuis une chute grave survenue alors qu'elle avait 15 ans. Un neurologue a confirmé ses soupçons, et elle a enfin pu obtenir les traitements dont elle avait besoin.

Heureusement pour bien d'autres personnes atteintes de dystonie, Shirley a rapidement commencé à participer aux activités de la Fondation de recherche médicale sur la dystonie – Canada. Elle s'est jointe à un groupe de soutien établi à Toronto, et elle en a pris la direction en 2013. Sa vision consistant à tenir davantage de rencontres et à favoriser l'association des personnes atteintes de dystonie a aidé beaucoup de gens à se sentir moins isolés socialement.

Ayant passé une longue période de sa vie sans avoir reçu de diagnostic, Shirley s'est donné comme mission d'accroître la conscientisation à propos de la dystonie, et également de réduire la stigmatisation qui s'y rattache au sein à la fois de la population en général et de la communauté médicale. Elle espère qu'une plus grande conscientisation évitera que d'autres personnes aient à attendre aussi longtemps qu'elle avant de recevoir un diagnostic.

La dystonie est un trouble du mouvement qui provoque des spasmes et des contractions musculaires involontaires. Les contractions musculaires involontaires forcent des zones du corps à faire des mouvements répétitifs, entraînent souvent des torsions et conduisent à des postures inconfortables et irrégulières. Il existe environ 13 formes de dystonie; de plus, la dystonie est un symptôme majeur de beaucoup d'autres maladies et troubles. Selon les estimations, la dystonie primaire touche environ 300 000 personnes aux États-Unis et au Canada, et un nombre beaucoup plus élevé de personnes souffrent de dystonie secondaire, c'est-à-dire associée à une autre maladie cérébrale.

La candidature de Shirley pour le prix a été soumise par la Fondation de recherche médicale sur la dystonie – Canada (<https://dystoniacanada.org/fr>)

« Shirley incarne l'esprit même du prix pour les réalisateurs de changements, de par son approche de la vie à la fois positive et pleine d'espoir et d'optimisme. Bien qu'elle ait vécu 15 ans sans diagnostic ni plan de traitement adéquat, Shirley a non seulement persévéré, mais a su épanouir. Son approche positive à la direction du groupe de soutien de Toronto a aidé à générer de l'espoir et un sentiment d'appartenance chez un grand nombre de membres de la collectivité », souligne Archana Castelino, directrice des opérations et des programmes à la Fondation de recherche médicale sur la dystonie – Canada.

Sprague Plato, d'Ottawa (Ontario) – En 2005, fraîchement retraité après avoir été directeur d'école, Sprague a dû composer avec un diagnostic de maladie de Parkinson. La perte d'énergie et des difficultés à marcher l'ont amené à consulter son médecin de famille, puis un neurologue, qui a posé le diagnostic. Il a contacté une bonne amie de la famille qui était également atteinte de la maladie et qui avait été présidente de la société Parkinson locale, mais il hésitait encore à participer – « ma situation semblait avoir un caractère si définitif », mentionne-t-il.

Depuis, Sprague a occupé de nombreux postes de direction à titre bénévole. Il siège actuellement au conseil d'administration de Parkinson Canada. Avant cela, il a été président du conseil d'administration de la Société Parkinson de l'est de l'Ontario. Il est fier du rôle qu'il a joué à l'appui du regroupement de différentes sociétés Parkinson distinctes au sein de Parkinson Canada en 2016.

Il faut également souligner son travail en tant qu'ambassadeur auprès des gouvernements du Canada et de l'Ontario concernant les enjeux liés à la maladie de Parkinson. Dans ses discours et ses présentations, il s'efforce de faire valoir les points de vue et les intérêts des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auprès des politiciens. Il fait preuve de la même passion dans le cadre de son travail à Parkinson Canada. Il est président du Conseil provincial de l'Ontario, qui a été créé pour faire connaître la position des personnes atteintes de la maladie de Parkinson chaque fois que des décisions sont prises sur des sujets d'intérêt.

« Je suis heureux de pouvoir utiliser les outils dont je disposais lorsque j'étais directeur d'école afin de pouvoir jouer un rôle de chef de file à l'égard de cet enjeu important », mentionne-t-il.

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative. En temps normal, le mouvement est contrôlé par la dopamine, une substance chimique qui sert à transmettre des signaux entre les nerfs du cerveau. C'est lorsque les cellules qui produisent normalement la dopamine meurent que les symptômes de la maladie de Parkinson apparaissent. Ces symptômes peuvent comprendre des tremblements, de la lenteur et de la raideur dans les mouvements, des problèmes d'équilibre et de la rigidité musculaire.

La candidature de Sprague a été soumise par Parkinson Canada (<https://www.parkinson.ca/fr>)

« Sprague est un bel exemple de ce qu'est un réalisateur de changement. Il tire parti de son expérience de vie et de ses compétences pour améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des partenaires

de soins, au niveau local et au niveau national », déclare Jackie Micallef, directrice principale, Affaires publiques et partenariats, Parkinson Canada.

Personne-ressource

<p>Deanna Groetzing, gestionnaire Organismes caritatifs neurologiques du Canada Courriel – deanna.groetzing@mybrainmatters.ca Téléphone – 647-993-8429</p>	<p>Jacque Micallef, directrice principale Affaires publiques et partenariats Parkinson Canada Courriel – jacque.micallef@parkinson.ca Téléphone – 416-227-9700, poste 3501</p>
<p>Stefanie Ince, directrice générale Fondation de recherche médicale sur la dystonie – Canada Courriel – stefanieince@dystoniacanada.org Téléphone – 416-488-6974</p>	