

Post-Polio Syndrome Just Aging? Think Again, Say Scientists and Advocates

Polio Canada responds to misleading study

A recent study of polio survivors by researchers at the Mayo Clinic has sparked a misinformation wave that has scientists and advocates shaking their heads in disbelief.

The study, "Electrophysiological findings in a cohort of old polio survivors" by Sorenson, Daube and Windebank was recently published in the September issue of *Journal of the Peripheral Nervous System*.

The study followed a small group of polio survivors for 15 years, measuring the thenar muscle at the base of the thumb and the digitorum brevis muscle on the sole of the foot. The study authors noted that the majority of polio survivors in the study did show a decrease in muscle strength over the 15-year period.

The researchers then compared the results of their study to another separate study of normally-aging individuals. The second study had different methodology and measurements for muscle strength testing but was used as a pseudo-control group to compare the results of the small polio survivor population in their own study. When comparing the two studies, the majority of polio survivors do not appear to have any difference in their decreasing muscle strength compared to their aging peers.

"Taken out of context, this can infer that post-polio syndrome (PPS) does not exist. It can be even interpreted, incorrectly, to mean that people with PPS are no worse off than their similarly aged peers," says virologist and polio researcher Dr. Marcia Falconer. "Taken within the context of the reported data, the statement does not mean any of this."

Unfortunately, some media outlets took this interpretation of the results as an indication of confirmation that post-polio syndrome does not exist and is rather merely normal aging.

When contacted by Polio Canada for comment, researcher and author Dr. Eric Sorenson agreed that his study was "taken out of context."

The study does not at all reflect what over 25 years of research into post-polio syndrome has demonstrated. In fact, the data within "the Sorenson study only helps to confirm what many previous epidemiological research studies have shown: that an approximate 25% of polio survivors will develop new muscle weakness, fatigue and pain — a medical condition called post-polio syndrome.

"It is unfortunate that some media outlets chose to report on a study without fully understanding the study methods or results," says Kimberley Dowds, Associate Director, Polio Canada, a program of March of Dimes Canada. "Misinformation and misunderstanding of post-polio syndrome is our greatest enemy. The good news is that not all polio survivors will develop post-polio syndrome. For those that do, education, counseling and medical treatment are key to maintaining a good quality of life."

Proper diagnosis of post-polio syndrome is important, says Dowds. "Only a trained neurologist or physiatrist can accurately diagnose post-polio. All other possible causes for their new muscle weakness, fatigue and pain must first be ruled out before post-polio syndrome can be confirmed."



PolioCanada is a publication of Polio Canada®, the National Post Polio Network, a program of March of Dimes Canada.

Polio Canada® is generously supported by its donors and partners.

“No pain, no gain” is out. “Conserve it to preserve it” is in.

by Mike Fogarty

The design of an exercise program for people experiencing the late effects of polio must be done on an individual basis. Polio affects people differently, and so it is both difficult and ill-advised to try and create a “one size fits all” routine.

That being said, there are some basic guidelines regarding exercise for people who have post-polio syndrome.

Prior to beginning an exercise program it is highly recommended to consult a physiotherapist, preferably one familiar with post-polio syndrome. A physiotherapist can help in the structural design of an exercise program as well as tailor exercises to the individual. If a physiotherapist is not familiar with post-polio syndrome they can be referred to Polio Canada for a healthcare professional's information package.

Avoiding muscle fatigue during exercise is extremely important. Some signs of muscle fatigue include “pain, muscle cramping during or after exercise, a tired or heavy feeling in the limb, or a decrease in the smoothness or range of a movement, use of other muscles to assist a movement.” (*Uriadka, Christine; Exercise Prescription For Individuals Experiencing Late Sequelae of Polio; Parkwood Hospital, 1995*)

Balancing the duration of exercise with an appropriate rest time in between is vital. It is recommended that people with post-polio syndrome rest 1-2 minutes after they begin to experience fatigue. To further minimize fatigue, it is recommended to exercise on alternating days, with 24 hours of rest between sessions.

One also needs to consider the time of day when exercise is most appropriate. Decide if there are times in the day that you feel more energetic and are better able to perform your exercise routine. There may be days



when you feel too fatigued to exercise, and it is important not to push yourself too hard.

Listen to your body. Chronic overuse of affected muscles can be hazardous to your health, further compromising the integrity of the muscle and the surrounding joint, ligaments and tendons.

It is important to maintain correct postural alignment during exercise, as improper posture used to compensate for muscle weakness can lead to further pain and fatigue. It is also very important to breathe properly during movements. A slow, steady controlled rhythm of breath helps to circulate oxygen throughout the system, and bring much needed nutrients to the muscles being exercised.

Stretching exercises should be done slowly and gently, and only to the point when you feel a slight pull in the muscle. Never stretch to the point of pain.

When strength training, fatigue can be minimized by using little or no resistance. Exercises should be alternated

I have learned that our bodies are like a car battery which has to be kept to the maximum charge to reduce our problems. As with a car battery if you allow the battery to run low too many times it will not last any time at all, but if you keep it fully charged you can double the life of the battery.

You should get your life battery completely charged and keep it there. If you do not, Post-Polio Syndrome will take over and your life will be like it is now. I now keep my life's battery completely charged. If I have a day of activity I will rest the next day. You will have to take charge of your life and do not allow others to use up your precious amount of energy.

W.G. Manuel – Polio Survivor

regularly so that all muscle groups are utilized; cross-training is a widely accepted practice to achieve this goal.

Cardiovascular exercises are especially important for overall health, as this system helps in the conditioning of your heart and oxygen delivery throughout the body. It is recommended that gentle cardiovascular exercises be performed for people with post-polio syndrome. Some suggestions include: swimming, walking in a pool, walking on a level surface or using a cycle ergometer.

Exercise can be very beneficial to your health and well-being, but only insofar as risks to health are minimized. Please proceed through an exercise program with caution, and have a good support team to help guide you.

Disclaimer - “If a person suffers from severe fatigue and does not have enough energy to complete his or her daily activities, then it is not advisable to embark on an exercise program.” (Uriadka, Christine; Exercise Prescription For Individuals Experiencing Late Sequelae of Polio; Parkwood Hospital, 1995)

Nutrition Ideas for People with PPS

by Mike Fogarty

Just as it is important to incorporate physical activity into your daily routine, people with post-polio syndrome need to be conscious of what they are putting into their bodies. Food has a significant impact on both your physical and emotional well-being. It is a good idea to make a registered dietitian or nutritionist an integral part of your healthy living plan. The following will provide some information about good nutrition for polio survivors and foods you can eat to help in your journey to optimal health.

Top 6 nutrition tips for people with post-polio syndrome:

1. **Salt** - eat foods low in salt and do not add extra salt to your food.
2. **Fats** - eat foods rich in unsaturated fats, like Omega 3, 6, and 9, which can be found in fish, walnuts, and flax. Limit your intake of saturated and trans fats.
3. **Fruits and veggies** - try to incorporate 7-10 servings of fruits and vegetables a day. A good rule of thumb is 5 servings of each a day, as most people find it easier to get the fruit in.
4. **Fiber** - make fiber your friend. There are two types of fiber that help with good health:



- 1) **Soluble fiber**, which helps to improve cholesterol by lowering your LDL or "bad" cholesterol.
 - 2) **Insoluble fiber**, which aids your body in the process and excretion of food.
- Good sources of soluble fiber include: oat bran, oatmeal, barley, legumes (peas, beans, lentils) and some vegetables and fruits – apples, pears, strawberries, blueberries. Good sources of insoluble fiber include: wheat bran, whole grain

breads and cereals, flax seed and some fruits and vegetables – carrots, cucumbers, zucchini, celery, tomatoes. Women should try to get 21-27 grams of total fiber per day; while men should aim for 30-38 grams of total fiber per day.

5. **Food portions** - it is important to control the amount of food you are taking in at one sitting. Eating at regular intervals throughout the day can help in the control of portion sizes of your meals. A general rule of thumb is that the stomach should be 1/3 food, 1/3 water and 1/3 air.
6. **Protein** - this helps in the recovery and reparation of muscle fibers; it is important to choose lean choices, such as fish, turkey, chicken, tofu, soy products, and low-fat dairy products such as yogurt or cottage cheese.

These 6 tips are not the "holy grail" of nutrition for people living with post-polio syndrome, they are merely provided as a starting point. The goal is to make small gradual changes to your diet so that they are longer lasting, and to be aware of what you are feeding your body. We highly encourage you to pursue more information on nutrition, and to make healthy choices.



2007 Post Polio International Conference

Polio Canada is pleased to announce its attendance at the Post Polio International Conference taking place in Miami, Florida, USA between April 9 - April 11, 2007.

The theme of the conference is "**Partnering for a Better Tomorrow**", and will focus on the PPS of post-polio syndrome:

- P - Partnerships** to enhance quality of life
 - P - Pride** in our history and power to improve our lives now
 - S - Strength** to survive
- The conference will have discussions

on the latest in polio-related medical information, research and book reviews, ways to manage everyday tasks and chronic pain more easily, and support for caregivers and polio survivors. There will also be workshops to gather information and ideas, formulate new approaches and learn how to work together to enhance the quality of life of polio survivors.

Kimberley Dowds, Associate Director of Polio Canada will be one of the conference's featured guest speakers.

For more information please visit www.postpolioworld.com

A Death in the Family

What you need to know

By Colleen Bradley

This article is being reprinted due to popular demand.



As a Will and Estate planner with Royal Trust for many years, I saw countless people, mainly older women and adult children, who suffered tremendous

emotional stress when there was a death in the family. I saw them weary from grief and loss of sleep being forced to make investment decisions, big and small. I was always on the other side of the desk helping, being the calm one.

All that changed on August 27, 2005 when my dad passed away in Sault Ste. Marie. He was ill for over 4 years and we all knew that the end was near; however my mother refused to believe that he was dying – clinging to the belief that he would rally like he had so many times before. However, this time he didn't rally.

Because of her belief, my younger brother and I could not get her to do any pre-planning. Nothing was done. To make matters worse because of my dad's long illness, filing and paperwork were not on my mother's priority list. It took days to find critical information required to produce a death certificate.

Having personal documents organized and accessible is crucial to the emotional well-being of those you leave behind. Imagine going through every drawer, every dresser, every cupboard, every file folder to find things, trying to imagine where my dad would have put it knowing that he really wasn't making much sense in his final days at home.

Search for items like:

Birth certificate - Found in a drawer inside a sock.

Social Insurance Number - Found in the medicine cabinet inside a bandage package. It is very important to know what government benefits if any, the

survivor is entitled to.

Marriage license - We couldn't find this document, although my mother says it is in the house somewhere. So I had to go to the church where they were married, however I found out that it had burnt down. My mother forgot about that! The records were saved and stored at another church. So, off to the other church where I had to order the marriage license for a fee. We needed this document to prove that my mother was indeed married to my father so she could apply for government death benefits.

Insurance policies - My mother did know where these policies were filed. Amazingly, millions of dollars are lost every year in unclaimed life insurance because the family never knew the policies existed. Remember that your family member could have insurance through their employer, union, pension plan, credit card companies or other sources. Insurance companies do not look for beneficiaries. It is not their responsibility. The beneficiary must produce the death certificate and sign documentation applying for the proceeds. Once this is done, the insurance proceeds are usually received within 10 - 14 business days.

Bank accounts - My mom and dad banked at separate institutions for their entire lives: he liked Royal Bank and she liked Bank of Montreal. Thankfully they listened to me when they retired and made all the accounts joint. Banks require a death certificate that must be kept on file for their records.

Investments - Joint GICs and stock investment statements had to be found and transferred into my mother's name. Again, death certificates were required. People often have bank accounts, RRSPs, RRIFs, stock, bonds and other investments and family members have no idea that they exist. Monies in dormant bank accounts are paid to the Bank of Canada if not claimed within a ten-year period.

RRIF Investment Statements, contact name and number - We needed to get the capital transferred to her account to supplement her income.

Vehicle registration and bill of sale - The car and insurance was registered in my dad's name only, so this required a transfer.

Safety deposit box key - Neither of my parents invested in a safety deposit box. Documents such as your Will, funeral and cemetery arrangements should not be kept in a safety deposit box, as they may be needed at night, on a weekend or holiday. Keep these documents in a safe accessible place and tell your family where they are located.

The Will - No matter how large or small the estate and whether you are leaving everything to your spouse, it is essential that a Will is prepared and updated regularly. Your Will is the least expensive way to protect your life's work and savings. The small legal fee for drafting your Will could be one of the best investments you can ever make for your heirs. My dad's Will was prepared just before his second major operation. He made specific memento bequests to his brothers, his children and left specific charitable bequests to his favourite charities.

A death in the family brings an overwhelming flood of emotions for the past, from the present and even for the future. During my career as an estate planner I stressed the importance of being prepared. Now I have experienced how important it is from a personal perspective. Do your Will. Get your documents in order. You have no idea how much it helps.

*Call Colleen at 1-800-263-DIME (3463) ext. 7341 to receive her new fact sheet – **What Needs to be Done after a Death in the Family.***

Post-Polio Profiles

Rubena Kiehna

In our last issue of Polio Canada, we featured the story of Lorraine Bennett, who we thought might be the oldest living survivor of polio in Canada. George Cole wrote to tell us of his Mother-in-law, Margaret Rubena Kiehna, who is still going strong at 97!

Rubena was born in Toronto on May 25, 1909. She was diagnosed at 3 with polio, affecting her right leg – the muscles never developed. Hoping that clean, fresh air would help, her family moved to land north of Englehart where they became a true pioneer farm family.

Rubena lived 4 km from a one-room school and she walked or rode a small cart pulled by her pet horse Dan. She knew that she would never run or ski, but her determination enabled her to



excel with other talents. Her secondary education was completed in Toronto and she graduated from “Normal School”, (Teachers College) in North Bay, ON.

An accomplished pianist, Rubena taught school, music and other life skills

in various rural schools in the north. While boarding in Brentha, ON she met her future husband, Herbert Kiehna, also part of a pioneer family. They lived on and worked his family farm. Rubena continued to teach and was a Postmistress, housewife and mother of 3 girls. She is now a grandmother of 10 and great-grandmother of 16.

Rubena's husband of 63 years passed away in 2000 at 94 and until January 2006, she continued to live in her home, using a walker to get around. This became too tiring for her and she accepted she had to move to a nursing home. Rubena is now in Temiskaming Lodge in Haileybury, ON. Her mind is sharp and she enjoys visits, cards and letters from family and friends.

Toronto Peel Group Chair Jan Nicholls shares her story

With the onset of post-polio I found this new disability very difficult to accept, not being able to do things that I had taken for granted, not being able to work and having to give in to the overwhelming fatigue. Fortunately I was able to receive help from the wonderful staff at the post-polio clinic in West Park Health Centre. I also started attending meetings with the Toronto-Peel support group. I found the guidance that I needed there, joined their committee and eventually took over the role as Chair.

With the closure of the post-polio



clinic we now rely on our peer support group for help. This is where we share our ideas and experiences of coping

with post-polio. This is where we can talk about the problems we face daily, whether it is in our homes, our community, sharing our experiences with assistive devices, and what works best for us.

I enjoy being Chair of the Toronto-Peel support group however as I am aging and experiencing other challenges in my life I find that I don't have the same energy level. It is not an easy task organizing a peer support group, so why don't you contact your local chapter and offer some of your time as a volunteer. I know it would be appreciated.

We Want to Hear from You!

Polio Canada is dedicated to preserving the memories of polio survivors, their families and those that cared for them. The history of polio is still being written as global eradication efforts continue, but many already have a story to tell. Men and women who survived polio long ago have unique tales of their personal experiences with a disease that has affected millions worldwide.

We encourage you to send your story to us at: 10 Overlea Boulevard, Toronto, ON M4H 1A4, or by e-mail at: info@poliocanada.com. We will add your story to our website – and you may be featured in the next issue of **PoliO'Canada!**



When you are coming to terms with new symptoms, it is important to know that you are not alone. The most important aspect of Polio Canada® is our member groups, which organize local meetings and seminars, as well as provide information, support and encouragement. Please contact the local support group leader nearest you.

Polio Canada® Support Groups in Canada

Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia

*Over 40 groups throughout
British Columbia*

Tel: 250-477-8244

E-mail: ppass@ppass.bc.ca

www.ppass.bc.ca

Southern Alberta Post Polio Support Society

Calgary

Tel: 403-265-5041

Toll Free: 1-866-265-5049

E-mail: sappss@shaw.ca

www.polioalberta.ca

Southern Alberta Post Polio Support Society

Lethbridge and Area

Joanne Broadhead

Tel: 403-653-2508

E-mail: blewakrs22@shaw.ca

www.polioalberta.ca

Wildrose Polio Support Society

Edmonton

Tel: 780-428-8842

E-mail: wpss@polioalberta.ca

www.polioalberta.ca

Saskatchewan Awareness of Post Polio

Ron Johnson

Tel: 306-343-0225

E-mail: rnsjohnson@sasktel.net

www.geocities.com/sapponline

Polio Regina Inc.

Carole Einfeld

Tel: 306-761-1020

Post Polio Network (Manitoba) Inc.

Tel: 204-975-3037

Post-Polio Program

Ontario March of Dimes

Over 15 groups throughout Ontario

Tel: 1-800-263-3463

or 416-425-3463, ext. 7209

E-mail: polio@dimes.on.ca

Association Polio Quebec

Toll free: 1-877-765-4672

Tel: 514-489-1143

E-mail:

associationpolioquebec@bellnet.ca

www.polioquebec.org

Polio New Brunswick

Tel: 506-635-8932

E-mail: sunrayfifty@yahoo.com

Polio Northern New Brunswick

Claudia Godin

Tel: 506-548-1919

E-mail: leblanc298@hotmail.com

Polio PEI

Stephen Pate

Tel: 902-566-4518

E-mail: Stephen_pate@hotmail.com

Polio Survivors Group

North West Territories

Doreen Baptiste

Tel: 867-873-7010

E-mail: doreenbaptiste@gov.nt.ca

Help Us Help Others!

Your donation to Polio Canada® will help us continue to provide education and support to polio survivors everywhere.

Here is my donation to Polio Canada® of: \$25 \$50 \$100 \$250 I prefer to give \$ _____

Mr. Mrs. Ms. Miss

Name: _____

Address: _____

City: _____ Prov: _____ Postal Code: _____

E-mail address: _____

My cheque is enclosed OR Please charge my: VISA MasterCard American Express

Card No. _____ Expiry Date (mm/yy): _____

Name on card: _____ Signature: _____



Send form with donation to:

Polio Canada® - March of Dimes Canada
10 Overlea Blvd., Toronto, ON M4H 1A4

Thank you for your support!

Charitable No. (BN) 879585214RR0001

Le syndrome post-polio : simple vieillissement? Repensez-y, disent les scientifiques et les intervenants

Polio Canada réagit à une étude trompeuse

Une récente étude menée auprès de survivants de la polio par des chercheurs de la clinique Mayo a suscité une telle vague de désinformation que les scientifiques et les intervenants en restent bouche bée.

L'étude, intitulée « Constatations électrophysiologiques dans une cohorte de survivants de la polio » et menée par Sorenson, Daube et Windebank, a récemment été publiée dans le numéro de septembre du *Journal of the Peripheral Nervous System*.

Les auteurs de l'étude ont suivi un petit groupe de survivants de la polio sur une période de 15 ans. Ils ont mesuré le muscle thénar (situé à la base du pouce) et le court fléchisseur plantaire et ont remarqué que la majorité des sujets ont subi une diminution de la force musculaire.

Les chercheurs ont ensuite comparé les résultats de l'étude à une autre étude menée séparément auprès de personnes qui vieillissent normalement. La deuxième étude s'appuyait sur une méthodologie différente et employait différentes mesures pour évaluer la force musculaire, mais elle a été utilisée comme pseudo-groupe de contrôle afin qu'on puisse comparer les résultats avec ceux de la petite cohorte de survivants de la polio. Lorsqu'on compare les deux études, la majorité des survivants de la polio ne présentaient aucune différence dans la diminution de leur force musculaire comparativement à leurs homologues vieillissants.

« Prise hors contexte, l'étude peut suggérer que le syndrome post-polio (SPP) n'existe pas. Elle peut même être interprétée de façon erronée pour signifier que les personnes atteintes du SPP ne sont pas plus mal en point que leurs pairs du même groupe d'âge », dit le Dr Marcia Falconer, virologue et chercheuse sur la polio. « Prise dans le contexte des données dévoilées, ce n'est pas du tout cela qu'il faut comprendre de l'étude. »

Malheureusement, certains médias ont pris cette interprétation des résultats comme une indication à l'effet que le syndrome post-polio n'existe pas et que les symptômes sont simplement dus au vieillissement normal.

Quand Polio Canada a communiqué avec eux pour obtenir des commentaires, l'auteur et chercheur Eric Sorenson a convenu que l'étude a été « prise hors contexte. »

L'étude ne reflète pas du tout ce qu'on démontré 25 ans de recherche sur le syndrome post-polio. En fait, les données contenues « dans l'étude de Sorenson ne font que confirmer ce que de nombreuses études épidémiologiques ont démontré, à savoir, qu'environ 25 p. cent des survivants de la polio éprouveront de la faiblesse musculaire, de la fatigue et de la douleur – une affection médicale appelée syndrome post-polio. »

« Il est malheureux que certains médias choisissent de parler d'une étude sans comprendre pleinement la méthode utilisée ou les résultats », explique Kimberley Dowds, directrice adjointe de Polio Canada, un programme de la Marche des dix sous du Canada. « La désinformation et une mauvaise compréhension du syndrome post-polio sont nos plus grands ennemis. La bonne nouvelle est que tous les survivants de la polio ne souffriront pas nécessairement du syndrome post-polio. Mais pour ceux qui en sont atteints, l'éducation, les conseils et les traitements médicaux sont des éléments clés pour maintenir une bonne qualité de vie. »

Il est important que le syndrome post-polio soit correctement diagnostiqué, dit Mme Dowds. « Seul un neurologue ou un physiatre qualifié peut poser un diagnostic exact de post-polio. Toutes les autres causes possibles pour expliquer une nouvelle faiblesse musculaire, de la fatigue ou de la douleur doivent d'abord être éliminées avant qu'on puisse confirmer qu'il s'agit du syndrome post-polio. »



PolioO'Canada est une publication de Polio Canada®, le Réseau national post-polio, un programme de la Marche des dix sous du Canada.

Polio Canada® est généreusement appuyé par ses donateurs et ses partenaires.

Fini le dicton : « On n'a rien sans peine ». Maintenant il faut « conserver pour préserver ».

par Mike Fogarty

La conception d'un programme d'exercices pour les personnes souffrant des effets latents de la polio doit s'effectuer de façon individuelle. La polio affecte chaque personne différemment; il est donc difficile et malavisé d'essayer de créer un programme de « taille unique ».

Cela dit, il y a certaines lignes directrices de base à suivre en ce qui concerne l'exercice physique pour les personnes atteintes du syndrome post-polio.

Avant de commencer un programme d'exercices, il est fortement recommandé de consulter un physiothérapeute – de préférence qui connaît bien le syndrome post-polio. Un physiothérapeute peut aider à concevoir un programme d'exercices adapté en fonction de l'individu. Si un physiothérapeute n'est pas bien informé sur le syndrome post-polio, on peut l'aiguiller vers Polio Canada et nous lui enverrons une trousse d'information pour professionnels de la santé.

Il est extrêmement important d'éviter la fatigue musculaire pendant l'exercice. Parmi les signes à surveiller, mentionnons la douleur, les crampes musculaires pendant ou après l'exercice, une sensation de fatigue ou de lourdeur dans les membres, une diminution de la souplesse ou de la portée de mouvement, ou encore l'utilisation d'autres muscles pour faciliter l'exécution d'un mouvement. (Uriadka, Christine, *Exercise Prescription For Individuals Experiencing Late Sequelae of Polio*; Parkwood Hospital, 1995).

Il est crucial d'alterner exercices et repos. On recommande que les personnes atteintes du syndrome post-polio se reposent pendant une à deux minutes lorsqu'elles commencent à ressentir de la fatigue. Afin de réduire la fatigue encore davantage, on recommande de faire de l'exercice tous les deux jours et de s'accorder 24 heures de repos entre chaque séance.

Il faut également considérer le moment de la journée qui convient le mieux à l'exercice. Déterminez s'il y a des périodes de la journée où vous avez plus d'énergie et où vous êtes plus apte à



effectuer votre programme d'exercices. Certains jours, vous vous sentirez trop fatigué pour faire de l'exercice et il est important de ne pas dépasser vos limites.

Écoutez votre corps. La surutilisation chronique des muscles affectés peut mettre votre santé à risque et compromettre encore davantage le bon fonctionnement de ces muscles et des articulations, ligaments et tendons environnants.

Il est important de maintenir un bon alignement postural pendant l'exercice. Si vous adoptez une mauvaise posture pour compenser la faiblesse musculaire, cela pourrait causer encore plus de douleur et de fatigue. Il est également très important de respirer correctement pendant les mouvements. Un rythme de respiration lent, stable et contrôlé aide à faire circuler l'oxygène à travers l'organisme et à transporter des éléments nutritifs nécessaires aux muscles soumis à l'exercice.

Les exercices d'étirement devraient être effectués lentement et doucement, et seulement jusqu'à ce que vous ressentiez un léger étirement dans le muscle. Ne vous étirez jamais jusqu'à avoir mal.

Quand vous faites de l'entraînement de la force, vous pouvez minimiser

J'ai appris que notre corps était semblable à une batterie d'auto qui doit être pleinement chargée afin d'éviter les problèmes. Comme pour une auto, si la charge de votre batterie s'affaiblit trop souvent, elle ne durera pas longtemps, mais si elle est chargée en permanence, vous pouvez doubler sa durée de vie.

Vous devriez charger pleinement la batterie de votre vie et la maintenir chargée en permanence. Sinon, le SPP vous ralentira à un point tel que vous ne pourrez pas avancer. Vous devrez vendre votre vie en mains et ne pas laisser les autres épuiser votre précieuse énergie. Maintenant, je garde la batterie de ma vie pleinement chargée. Si j'ai une journée pleine d'activités, je me repose le lendemain.

W.G. Manuel - Survivant de la polio

la fatigue en utilisant peu ou pas de résistance. Vous devriez alterner les exercices régulièrement afin d'utiliser tous les groupes musculaires en faisant, par exemple, de l'entraînement en parcours – une pratique très répandue.

Les exercices cardiovasculaires sont particulièrement importants pour la santé puisqu'ils aident à fortifier le cœur et à transporter l'oxygène dans tout le corps. On recommande aux personnes souffrant du syndrome post-polio d'effectuer des exercices cardiovasculaires de faible intensité, comme par exemple, la natation, la marche en piscine, la marche sur une surface plane ou l'utilisation d'une machine à ramer.

L'exercice peut s'avérer très bénéfique pour la santé et le bien-être, mais seulement si on minimise les risques pour la santé. Entamez un programme d'exercices avec prudence et ayez toujours une équipe de soutien pour vous guider.

Déni de responsabilité : « Si une personne souffre de fatigue extrême et n'a pas assez d'énergie pour vaquer à ses activités quotidiennes, il n'est pas recommandé qu'elle entreprenne un programme d'exercices. » (Uriadka, Christine; Exercise Prescription For Individuals Experiencing Late Sequelae of Polio; Parkwood Hospital, 1995)

Conseils de nutrition pour les personnes atteintes du SPP

par Mike Fogarty

Tout comme il est important d'intégrer l'activité physique à vos activités quotidiennes, les personnes atteintes du syndrome post-polio doivent se soucier de leur alimentation, car celle-ci influence beaucoup votre bien-être physique et émotionnel. C'est une bonne idée que de consulter une diététiste ou une nutritionniste pour vous aider en ce sens. Les conseils ci-après donnent aux survivants de la polio d'importants renseignements sur les aliments qu'ils devraient consommer afin de maintenir une santé optimale.

Six principaux conseils de nutrition pour les personnes ayant le SPP :

1. **Sel** - mangez des aliments à faible teneur en sel et n'ajoutez pas de sel à vos aliments.
2. **Gras** - mangez des aliments riches en gras insaturés comme les oméga 3, 6 et 9, qu'on retrouve dans le poisson, les noix et le lin. Limitez votre consommation de gras saturés et de gras trans.
3. **Fruits et légumes** - essayez de consommer 7 à 10 portions de fruits et de légumes par jour. Une bonne règle à suivre est de consommer 5 portions de chaque par jour, puisque la plupart des gens trouvent plus facile d'incorporer des fruits à leur régime alimentaire.
4. **Fibres alimentaires** - faites-en vos



amies; il y a deux types de fibres alimentaires qui favorisent une bonne santé :

- 1) **les fibres solubles** aident à améliorer votre taux de cholestérol en faisant baisser la LDL ou « mauvais cholestérol ».
- 2) **les fibres insolubles** facilitent la digestion et l'excrétion.

Parmi les bonnes sources de fibres solubles, mentionnons : le son d'avoine, l'avoine, l'orge, les légumineuses (pois, fèves, lentilles) et certains légumes et fruits – pommes, poires, fraises, bleuets. Parmi les bonnes sources de fibres insolubles, citons le son de blé, les pains

et les céréales de grains entiers, les graines de lin et certains fruits et légumes – carottes, concombres, zucchini, céleri, tomates. Les femmes devraient essayer de consommer de 21 à 27 g de fibres par jour et les hommes de 30 à 38 g par jour.

5. **Portions alimentaires** - il est important de contrôler la quantité de nourriture que vous consommez en un seul repas. Manger à des intervalles réguliers pendant la journée peut vous aider à contrôler la taille de vos portions. En règle générale, votre estomac devrait contenir 1/3 de nourriture, 1/3 d'eau et 1/3 d'air.

6. **Protéines** - elles facilitent la récupération et la réparation des membranes musculaires; il est important de choisir des sources de protéines maigres comme le poisson, la dinde, le poulet, le tofu, les produits de soja et les produits laitiers à faible teneur en gras comme le yogourt ou le fromage cottage.

Ces six conseils ne sont pas le « Saint-Graal » de la nutrition pour les personnes atteintes du SPP; ils ne sont qu'un point de départ. Le but visé est d'apporter des petits changements graduels et durables à votre régime alimentaire et de prendre conscience de ce que vous consommez. Nous vous encourageons fortement à vous renseigner davantage sur la nutrition et de faire des choix alimentaires sains.



Conférence internationale sur le syndrome post-polio 2007

Polio Canada est heureux d'annoncer qu'il participera à la Conférence internationale sur le syndrome post-polio qui se tiendra à Miami, en Floride (É.-U.), du 9 au 11 avril 2007. La conférence, qui a pour thème : « **Partenaires pour un meilleur lendemain** », mettra l'accent sur trois éléments :

- **Les partenariats visant à rehausser la qualité de la vie**
- **La fierté dans notre histoire et le pouvoir d'améliorer nos vies maintenant**
- **La force pour survivre**

La conférence comportera des discussions sur les toutes dernières données

médicales sur la polio, la recherche, des revues de livres, des façons de mieux gérer les tâches quotidiennes et la douleur chronique, ainsi que le soutien pour les aidants naturels et les survivants de la polio.

Il y aura aussi des ateliers pour partager des idées et de l'information, formuler de nouvelles approches et apprendre comment travailler ensemble pour rehausser la qualité de vie des survivants de la polio. Kimberley Dowds, directrice adjointe de Polio Canada, sera parmi les conférenciers invités.

Pour plus de renseignements, visitez le site www.postpolioworld.com

Un décès dans la famille

Ce que vous devez savoir

par Colleen Bradley

Cet article est publié à nouveau à la demande générale.



Ayant été spécialiste en planification successorale chez Royal Trust pendant de nombreuses années, j'ai vu d'innombrables personnes, surtout des femmes plus âgées et des enfants

adultes être en proie à un énorme stress émotionnel après un décès dans la famille. Accablés par le chagrin et le manque de sommeil, ils devaient prendre des décisions d'investissement, certaines plus importantes que d'autres, et j'étais toujours là, calme et prête à leur offrir de l'aide.

Tout cela a changé le 27 août 2005 quand mon père est décédé à Sault Ste. Marie. Il était malade depuis plus de quatre ans et nous savions tous que la fin approchait, mais ma mère refusait de croire qu'il était mourant et pensait qu'il allait s'en tirer, comme il l'avait fait si souvent auparavant. Mais cette fois-ci, cela n'a pas été le cas.

À cause de cela, mon frère cadet et moi n'avons pas pu la convaincre de planifier quoi que ce soit. Qui plus est, à cause de la longue maladie de mon père, organiser les documents et s'occuper de la paperasserie n'étaient pas des priorités pour ma mère.

Il a fallu des jours pour trouver les renseignements requis pour produire un certificat de décès.

Des documents personnels bien organisés et accessibles sont essentiels pour le bien-être émotionnel de ceux que vous laissez derrière. Nous avons dû fouiller dans chaque tiroir, chaque armoire, chaque chemise pour essayer de trouver des choses, en tentant de deviner où mon père avait pu les mettre, sachant qu'il ne prenait pas les décisions les plus judicieuses les derniers jours de sa vie.

Des articles comme :

Acte de naissance - trouvé dans un tiroir à l'intérieur d'une chaussette.

Numéro d'assurance sociale - trouvé dans la pharmacie, à l'intérieur d'une boîte de pansements. Il est très important de savoir à quelles prestations du gouvernement

le survivant a droit, s'il y a lieu.

Certificat de mariage - nous ne pouvions pas trouver ce document, bien que ma mère était persuadée qu'il était quelque part dans la maison. Je suis donc allée à l'église où ils s'étaient mariés et j'ai découvert qu'elle avait été détruite dans un incendie. Ma mère avait oublié ce fait! Les dossiers ont pu être préservés et étaient entreposés dans une autre église. Donc, me voilà en route vers l'autre église, où j'ai dû commander le certificat de mariage, moyennant des frais. Il nous fallait ce document pour prouver que ma mère était bien l'épouse de mon père afin qu'elle puisse demander des prestations au gouvernement.

Polices d'assurance - Ma mère savait où ces polices se trouvaient. Des millions de dollars sont perdus chaque année en assurances non réclamées parce que les membres de la famille ne savaient pas que ces polices existaient. Rappelez-vous que votre être cher pourrait avoir contracté une police d'assurance par l'entremise de son employeur, de son syndicat, de son régime de retraite, de ses compagnies de cartes de crédit ou d'autres sources. Les compagnies d'assurances ne cherchent pas à joindre les bénéficiaires; ce n'est pas leur responsabilité. Le bénéficiaire doit produire le certificat de décès et signer les documents requis lorsqu'il fait une réclamation. Une fois ces formalités remplies, les assurances sont habituellement versées en dedans de 10 à 14 jours ouvrables.

Comptes bancaires - mon père et ma mère avaient toujours fait affaire avec des institutions financières différentes : il aimait la Banque Royale, tandis qu'elle préférait la Banque de Montréal. Heureusement qu'ils m'ont écouté quand je leur ai suggéré d'ouvrir des comptes conjoints à leur retraite. Une copie du certificat de décès doit être conservée dans les dossiers de la banque.

Investissements - il fallait trouver les CPG conjoints et les relevés d'investissements en stocks et les transférer au nom de ma mère. Encore une fois, il fallait présenter des certificats de décès. Les gens ont souvent des comptes bancaires, des RÉER, des FERR, des titres, des bonds d'épargne et d'autres placements et investissements que les membres de leur famille ignorent. Si personne ne le réclame dans un délai de dix ans, tout montant se trouvant

dans un compte inactif est remis à la Banque du Canada.

Relevés de placement de FERR - Nous devons faire transférer les fonds au compte de ma mère afin de suppléer son revenu.

Enregistrement de véhicule et acte de vente - la voiture et la police d'assurance-automobile étaient au nom de mon père seulement, donc il fallait effectuer un transfert.

Clé du coffre - Ni mon père, ni ma mère n'avaient investi dans un coffre. Les documents comme votre testament, vos arrangements funéraires et votre concession ne devraient pas être conservés dans un coffret bancaire puisqu'on pourrait en avoir besoin le soir, la fin de semaine ou un jour férié. Conservez ces documents dans un endroit sûr et accessible et dites à votre famille où ils se trouvent.

Testament - peu importe la taille de votre succession ou que vous laissiez tous vos biens à votre conjoint, il est essentiel d'avoir un testament et de le mettre régulièrement à jour. Votre testament est la façon la moins dispendieuse de protéger vos économies et les fruits de votre labeur. Les frais juridiques minimes qu'il en coûte pour établir un testament pourraient être un des meilleurs investissements que vous puissiez faire pour vos héritiers.

Le testament de mon père a été préparé juste avant sa deuxième opération majeure. Il avait fait des legs spécifiques à ses frères, ses enfants et ses organismes de bienfaisance préférés.

Un décès dans la famille suscite un grand flot d'émotions liées au passé, au présent et même à l'avenir. Pendant ma carrière comme spécialiste en planification successorale, j'ai toujours insisté sur la nécessité d'être préparé et maintenant, j'en ai moi-même fait l'expérience. Rédigez votre testament. Mettez de l'ordre dans vos papiers. Vous ne pouvez pas imaginer à quel point c'est utile.

Appelez Colleen au 1-800-263-DIME (3463), poste 7341, pour obtenir son nouveau feuillet d'information intitulé **What Needs to be Done after a Death in the Family (Ce qu'il faut faire suite à un décès dans la famille)**.

Profil post-polio

Rubena Kiehna

Dans le dernier numéro de Polio Canada, nous vous avons présenté Lorraine Bennet, que nous croyions être la survivante de la polio la plus âgée au Canada. George Cole nous a écrit pour nous parler de sa belle-mère, Margaret Rubena Kiehna, qui est encore pleine de vie à 97 ans!

Rubena est née à Toronto le 25 mai 1909. Elle a contracté la polio à l'âge de 3 ans; la maladie affectait sa jambe droite et les muscles de cette jambe ne se sont jamais développés. Espérant que l'air propre et frais lui serait bénéfique, sa famille a déménagé dans le nord d'Englehart et sont devenus une véritable famille de pionniers.

Rubena vivait à 4 km d'une école d'une pièce et elle marchait ou se déplaçait dans un petit chariot tiré par son animal favori, un cheval nommé Dan. Elle savait qu'elle ne pourrait jamais courir ou faire du ski, mais sa détermination



l'a aidée à perfectionner ses autres talents. Elle a fait ses études secondaires à Toronto et a obtenu son diplôme de l'école normale (institut pédagogique) à North Bay, en Ontario.

Pianiste accomplie, Rubena a enseigné les matières scolaires, la musique et les aptitudes à la vie quotidienne dans

diverses écoles rurales du Nord. Elle a rencontré son futur époux Herbert Kiehna – également membre d'une famille de pionniers – pendant qu'elle était en pension à Brentha, Ont. Ils vivaient sur une ferme familiale qu'ils exploitaient. Rubena a continué à enseigner; elle a été maîtresse de poste, femme au foyer et mère de trois filles. Elle a dix petits-enfants et 16 arrière-petits-enfants.

Son mari est décédé en l'an 2000 à l'âge de 94 ans, après 63 années de mariage. Elle a continué à vivre chez elle et se déplaçait à l'aide d'un déambulateur. Éventuellement, c'est devenu trop fatiguant pour elle et elle a accepté de déménager dans un foyer pour personnes âgées. Rubena réside maintenant au Temiskaming Lodge à Haileybury, Ont. Son esprit est toujours aussi vif et elle aime recevoir de la visite, des cartes et des lettres de ses parents et amis.

Jan Nicholls, présidente du groupe de soutien de Toronto-Peel, partage son expérience

Quand le SPP a commencé à se manifester, j'ai eu du mal à accepter que je ne pouvais plus faire des choses que je tenais pour acquises; je ne pouvais plus travailler et j'étais en proie à une énorme fatigue. Heureusement, j'ai reçu l'aide du merveilleux personnel de la clinique post-polio au West Park Health Centre. J'ai aussi commencé à assister aux réunions du groupe de soutien de Toronto-Peel. J'y ai trouvé les conseils dont j'avais besoin; je suis devenue membre de leur comité et, plus tard, présidente du groupe.

Maintenant que la clinique post-polio est fermée, nous nous fions à notre groupe de soutien pour obtenir de l'aide.



C'est là que nous partageons nos idées et nos expériences avec le syndrome post-polio. C'est là que nous pouvons parler des problèmes auxquels nous

faisons face quotidiennement, que ce soit à domicile, dans la communauté, avec les appareils et accessoires fonctionnels, etc., et aussi discuter de ce qui fonctionne pour nous.

Être la présidente du groupe de soutien de Toronto-Peel m'apporte beaucoup. Mais à mesure que je prends de l'âge et que je fais face à d'autres défis, je constate que je n'ai pas autant d'énergie qu'auparavant. Il n'est pas facile d'organiser un groupe d'entraide, donc pourquoi ne pas communiquer avec votre groupe local et leur offrir vos services à titre bénévole. Ils l'apprécieront certainement.

Nous voulons avoir de vos nouvelles!

Polio Canada veut préserver les souvenirs des survivants de la polio, de leurs familles et de leurs aidants naturels. L'histoire de la polio n'est pas terminée puisque les efforts d'éradication à l'échelle mondiale se poursuivent, mais plusieurs ont déjà une histoire à raconter. Des hommes et des femmes qui ont survécu à une polio contractée il y a longtemps ont des témoignages uniques de ce qu'ils ont vécu avec une maladie qui a affecté des millions de personnes partout dans le monde.

Partagez vos expériences avec nous. Écrivez-nous au 10, boul. Overlea, Toronto (Ont.) M4H 1A4, ou par courriel à info@poliocanada.com. Nous placerons votre témoignage sur notre site Web et vous pourriez même figurer dans le prochain numéro de **PoliO'Canada!**



Lorsque vous éprouvez de nouveaux symptômes, il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Les groupes de soutien locaux constituent l'aspect le plus important de Polio Canada® : ils organisent des réunions et des séminaires à l'échelle locale et fournissent renseignements, soutien et encouragement. Veuillez contacter le groupe de soutien le plus près de chez vous.

Groupes de soutien au Canada

Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia

Plus de 40 groupes à travers la Colombie-Britannique

Tél : 250-477-8244

Courriel : ppass@ppass.bc.ca

www.ppass.bc.ca

Southern Alberta Post Polio Support Society

Calgary

Tél : 403-265-5041

Sans frais : 1-866-265-5049

Courriel : sappss@shaw.ca

www.polioalberta.ca

Southern Alberta Post Polio Support Society

Lethbridge et environs

Joanne Broadhead

Tél : 403-653-2508

Courriel : blewakrs22@shaw.ca

www.polioalberta.ca

Wildrose Polio Support Society

Edmonton

Tél : 780-428-8842

Courriel : wpss@polioalberta.ca

www.polioalberta.ca

Saskatchewan Awareness of Post Polio

Ron Johnson

Tél : 306-343-0225

Courriel : rnsjohnson@sasktel.net

www.geocities.com/sapponline

Polio Regina Inc.

Carole Einfeld

Tél : 306-761-1020

Post Polio Network (Manitoba) Inc.

Tél : 204-975-3037

Programme Post-Polio

La Marche des dix sous de l'Ontario

Plus de 15 groupes à travers l'Ontario

Tél : 1-800-263-3463

ou 416-425-3463, poste 7209

Courriel : polio@dimes.on.ca

Association Polio Quebec

Sans frais : 1-877-765-4672

Tél : 514-489-1143

Courriel :

associationpolioquebec@bellnet.ca

www.polioquebec.org

Polio New Brunswick

Tél : 506-635-8932

Courriel : sunrayfifty@yahoo.com

Polio Northern New Brunswick

Claudia Godin

Tél : 506-548-1919

Courriel : leblanc298@hotmail.com

Polio PEI

Stephen Pate

Tél : 902-566-4518

Courriel : Stephen_pate@hotmail.com

Polio Survivors Group

Territoires du Nord-Ouest

Doreen Baptiste

Tél : 867-873-7010

Courriel : doreenbaptiste@gov.nt.ca

Aidez-nous à aider les autres!

Votre don à Polio Canada® nous aidera à continuer à fournir des services d'éducation et de soutien aux survivants de la polio partout où ils sont.

Voici mon don à Polio Canada® : 25 \$ 50 \$ 100 \$ 250 \$ Je préfère donner _____ \$

M. Mme. Mlle

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Prov. : _____ Code postale : _____

Courriel : _____

Mon chèque est ci-joint *OU* Veuillez débiter ma carte : VISA MasterCard American Express

N° de la carte : _____ Date d'expiration (mm/aa) : _____

Titulaire de la carte : _____ Signature : _____



Prière d'envoyer le formulaire accompagné du don à :
Polio Canada® – La Marche des dix sous du Canada
10, boul. Overlea, Toronto, (Ont.) M4H 1A4

Merci pour votre appui!

No d'enr. d'organisme de charité (BN) 879585214RR0001