

Nouvelles et points de vue

Au service des patients et des familles touchés par le SGB, la PDIC, la NMM et leurs variantes



Lumières, caméras... et beaucoup d'action!

Donna Hartlen, directrice générale

À l'heure de rédiger ce bulletin de fin d'année, je m'avoue ébahie. Je ne cesserai jamais d'être épatée par ce que peut accomplir le petit train qu'est notre Fondation! Aujourd'hui, je me demande même si « petit train » est le bon terme. Bien sûr, la Fondation est modeste par rapport à bien d'autres, mais je suis on ne peut plus fière de notre communauté pour sa force, sa résilience et sa volonté à se battre pour ceux et celles qui en ont besoin. Nous formons une petite organisation qui, cette année encore, a fait la preuve de sa grandeur! Nos statistiques sont plus impressionnantes que jamais. Nous avons d'ailleurs battu notre record du nombre de patients inscrits en une année et de participants à une activité. C'est aussi cette année que nous avons tenu le plus grand nombre d'événements Marche et Roule. Nous avons mené la campagne de sensibilisation la plus efficace de notre histoire. Nous nous sommes adressés à plus de professionnels de la santé que jamais. Et la liste s'allonge... Nos bénévoles, notre conseil, notre conseil médical, notre personnel et nos généreux·ses donateurs·trices sont au cœur de tout ce que nous faisons. Ces exploits sont le fruit des efforts de tout un village, alors merci à VOUS! Profitez du temps des fêtes. Avec toute ma gratitude,

1

Conférence nationale virtuelle
« Demandez aux expert·e·s »

2

Annnonce :
bourse de recherche

3

Quand vient le temps
du retour au travail
Brittany McCabe

Conseil honoraire

Larry Brenneman
(Décédé)
Tom Feasby, MD
Angelika Hahn, MD
Susan Keast, fondatrice
Serge Payer
Kenneth Shock, MD

Directrice générale

Donna Hartlen
Membres de la direction
Darryl Bedford
Président
Pam Stoikopoulos
Vice-présidente (intérimaire)
Ayman Kafal
Trésorier

Conseil de direction

Darryl Bedford
Holly Helm
Alexandre Grant
Ayman Kafal
Holly Longstaff
Akash Purewal
Pamela Stoikopoulos
Demetrios Strongolos
Ron Van Holst

Conseil consultatif médical

Steven Baker, MD
Katherine Beadon, MD
Timothy Benstead, MD
Pierre Bourque, MD
Vera Bril, MD
Colin Chalk, MD
Kristine Chapman, MD
Angela Genge, MD
Gillian Gibson, MD
Hans Katzberg, MD
Kurt Kimpinski, MD
Sandrine Larue, MD
Rami Massie, MD
Elizabeth Pringle, MD
Zaeem Siddiqi, MD
Jiri Vasjar, MD
Chris White, MD
Douglas Zochodne, MD

Reg#887327906RR0001



★ **2024** ★
SENSIBILISATION

Nouveau:
Illuminons pour
le SGB et la PDIC



**8 MARCHES ET ROULES +
2 MARCHES VIRTUELLES**

Calgary - Coquitlam - Edmonton - London
Montreal - Regina - Région de York - Toronto



**MOIS DE LA SENSIBILISATION AU
SGB ET À LA PDIC (MAI)**

Déclarations: 2 provinces, 42 villes, et
Santé Canada
Illuminons pour le SGB et la PDIC : 23
éclairages



**NOUVEAU: MOIS DE LA
SENSIBILISATION À LA NMM (FÉV)**

Nous avons participé au Mois de la
sensibilisation à la NMM en menant une
campagne sur les réseaux sociaux et en
promouvant de nouvelles vidéos de
personnes atteintes de NMM.



**MERCI À TOUTES LES LIAISONS ET À TOUS
LES MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ QUI ONT
SOUMIS DES PROCLAMATIONS, PARTICIPÉ
AUX ILLUMINATIONS ET PRIS PART AUX
CAMPAGNES SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX
DES MOIS DE LA SENSIBILISATION ET DE LA
JOURNÉE DES MALADIES RARES.**

**CHACQUE ACTION FAIT UNE DIFFÉRENCE DANS
LA VIE DES FUTURS PATIENTS ET PATIENTES !**



**Nouvelles vidéos de
patient·e·s**
La Fondation a publié sept
nouvelles histoires de
patient·e·s ultra-rares
pour la Journée des
maladies rares.





★ 2024 ★

Éducation

Soirée PDIC

Un événement éducatif en collaboration avec l'Université de Calgary, offrant également aux patient·e·s l'occasion de participer à des recherches sur la PDIC.



VIDÉO SUR LES VARIANTES

Nous sommes dans la phase finale de montage de notre prochaine vidéo qui explore nos variantes rares.



ATELIERS POUR PROFESSIONNEL·LE·S

Nous avons établi des liens avec plus de 18 professionnel·le·s paramédicaux et 33 étudiant·e·s en soins infirmiers.



CONFÉRENCE NATIONALE VIRTUELLE DE DEUX JOURS

331 Personnes inscrites
8 Sessions
12 Présentateur·rice·s



262
Personnes inscrites



39
Personnes inscrites



30
Personnes inscrites

Dans un monde numérique, nous sommes en mesure d'élargir notre portée et de rendre l'éducation accessible aux patient·e·s, qu'ils soient proches ou éloigné·e·s.



ATELIERS POUR PROFESSIONNEL·LE·S

Cheryl Dean, Agente de liaison de C.-B., a raconté son histoire de SGB et a proposé une expérience interactive du parcours des patient·e·s atteint·e·s de PDIC à plus de 50 professionnel·le·s de la santé et infirmier·ère·s cette année !

www.gbscidp.ca

Annnonce : bourse de recherche

Introduction

La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC a le plaisir d'annoncer l'octroi prochain d'une bourse de recherche canadienne de 10 000 \$ pour des études visant à améliorer le diagnostic, le traitement ou la réadaptation des patients canadiens touchés par le syndrome de Guillain-Barré (SGB), la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC), la neuropathie motrice multifocale (NMM) et leurs variantes.

Aperçu

La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC est un organisme de bienfaisance enregistré créé en 2003. Notre fondation poursuit sa longue histoire de mise en relation de patients et de leurs familles à des bénévoles bienveillants et dévoués qui, eux aussi, ont été touchés par le SGB, la PDIC et ses variantes, telles que la NMM. Nous espérons qu'aucun patient et qu'aucun membre de leur famille n'aura à vivre avec ces difficultés seul. Outre ce soutien de patient à patient, la Fondation est fière d'avoir constitué un comité consultatif médical national composé de neurologues formés au diagnostic et au traitement des troubles qui nous concernent. Nous nous engageons à créer des liens avec les experts en réadaptation et en disciplines de soutien qui comprennent les défis auxquels font face nos patients pendant et après la guérison. Notre objectif le plus récent est de créer un conseil de professionnels qui aideront à guider et à éduquer les patients au sujet des meilleures pratiques dans leurs disciplines. Nous appuyons la recherche canadienne qui améliorera le diagnostic, le traitement et la réadaptation des patients touchés par le SGB, la PDIC et ses variantes. Notre objectif ultime est d'aider à ouvrir la voie vers une guérison.

Domaines de recherche

La recherche axée sur le patient dans n'importe quelle discipline scientifique ou de sciences humaines sera prise en considération. Le candidat choisi devra travailler en collaboration avec les membres de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC, le conseil d'administration et le conseil consultatif médical. La Fondation assistera au recrutement des participants parmi ses membres.

Réalisations attendues

- Mise en route, analyse et achèvement d'un projet de recherche auprès des membres de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC, lesquels comprennent des patients anglophones et francophones.
- Présentation lors d'un congrès (les frais de déplacement et d'inscription pourraient être remboursés par la Fondation).
- Mémoire de recherche jugé par les pairs

Fonds disponibles

Le montant total offert dans le cadre de cette occasion de financement est de 10 000 \$ pour un an. Le paiement sera effectué en versements trimestriels fondés sur les jalons. Des fonds supplémentaires pourraient être offerts pour des services de traduction.

Échéanciers prévus

Lancement : 1er déc. 2024

Date limite pour la présentation d'une demande : 31 janv. 2025

Avis aux candidats retenus : 14 mars 2025 Date de début du financement : 1er mai 2025

Examen trimestriel des jalons

Rapport final/présentation au conseil : 12 mai 2026

Annonce : bourse de recherche

Suite

Le dossier de candidature doit inclure :

- Le curriculum vitæ actuel du chercheur
- Les noms et coordonnées de deux références qui peuvent témoigner des compétences du candidat en matière de recherche et de son expérience (l'une d'entre elles doit être un superviseur direct actuel ou passé).
- Une proposition de projet de recherche sur deux pages qui comprend les méthodes proposées, un échéancier et de la documentation. Les propositions doivent expliquer la manière dont l'étude proposée satisfait au mandat et aux objectifs de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC.

Coordonnées

Courriel : research@gbscidp.ca

NOMINATION AU CONSEIL CONSULTATIF MÉDICAL : D^{RE} KATHERINE BEADON, VANCOUVER, C.-B.

Accueillez avec nous la docteure Katherine Beadon au sein du conseil consultatif médical de la Fondation.

Je suis professeur clinique adjointe à l'Université de Colombie-Britannique et co-directrice de la Clinique d'immunothérapie en neurologie de St. Paul's. J'ai complété ma résidence en neurologie et ma formation en neurophysiologie à l'Hôpital Général de Vancouver, ainsi qu'un stage de perfectionnement en neuropathies inflammatoires et héréditaires au Centre de référence des maladies neuromusculaires à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, France. Mes recherches se concentrent sur les troubles neuromusculaires auto-immuns. Mon travail de recherche et clinique actuel implique la mise en œuvre et le suivi de mesures objectives avec un accent sur la prestation de soins de santé axés sur la valeur. Mon objectif est d'améliorer l'accès équitable à des formes alternatives de traitement telles que les immunoglobulines sous-cutanées et de nouveaux agents immunomodulateurs, ainsi qu'à étudier l'équilibre et les nouveaux marqueurs d'inflammation dans la PDIC. En plus de ma pratique clinique, je siège au comité provincial d'utilisation de l'IgIV en neurologie. Ce travail implique la création de lignes directrices pour l'utilisation appropriée de la thérapie immunomodulatrice, le suivi de son utilisation au fil du temps et la collaboration avec les médecins prescripteurs pour fournir un soutien et une éducation afin d'optimiser les soins.



Avant ma carrière médicale, j'ai obtenu une Maîtrise en génie biomédicale. Quand je ne travaille pas, vous pouvez me trouver à jouer dans les montagnes ou sur l'océan avec mes enfants, en skiant, en faisant du vélo ou en pagayant.



2024

CONGRÈS MÉDICAUX



6 CONGRÈS MÉDICAUX

En 2024, nous avons sensibilisé plus de 2500 professionnel-le-s de la santé.



250+ CARTES DE COMMUNICATIONS

Des cartes de communication, conçues pour aider les patient-e-s en soins intensifs à exprimer leurs besoins, ont été distribuées à plus de 250 infirmier-ère-s et médecins !



INVITÉE À PRÉSENTER 3 FOIS

Notre directrice exécutive, Donna Hartlen, a été invitée à partager son expertise lors de trois événements cette année, dont un à Washington.



MERCI

NOUS SOMMES TRÈS RECONNAISSANT·E·S ENVERS NOS AGENT·E·S DE LIAISON QUI ONT PARTICIPÉ AUX CONGRÈS MÉDICAUX, NON SEULEMENT POUR SENSIBILISER, MAIS AUSSI POUR VEILLER À CE QUE LA VOIX DES PATIENT·E·S SOIT TOUJOURS AU CENTRE DES DISCUSSIONS SUR NOS CONDITIONS AVEC LES PROFESSIONNEL·LE·S DE LA SANTÉ.



Chaque congrès à lequel nous participons sensibilise les professionnel-le-s de la santé à nos conditions et les aide à acquérir les connaissances nécessaires pour mieux soutenir nos patient-e-s.



GARDER LA VOIX DES PATIENT·E·S AU CENTRE



★ **2024** ★
Défense des droits

ASSOCIATION PPTA « PLASMA PROTEIN THERAPEUTICS ASSOCIATION »

La Fondation a été invitée à participer à un panel canadien sur la défense des droits lors du forum annuel de la PPTA à Washington, D.C. Également présents pour représenter les patient·e·s atteints de SGB, de PIDC et de MMN, il y avait la SGB/CIDP Foundation International et Corbin Wittington, qui a partagé son parcours en tant que patient atteint de la PIDC.



MS AND NEUROIMMUNE SUMMIT 2.0, ORGANISÉE PAR LA DRE TERRY WAHLS

Donna Hartlen, directrice exécutive, s'est adressée à une audience prévue de plus de 75 000 personnes pour partager son parcours en tant que patiente et parler du travail de la fondation.



ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Nous sommes une partie prenante active auprès de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec.



DON DE PLASMA RÉMUNÉRÉ

En 2024, nous avons plaidé pour le soutien municipal aux centres de plasma rémunéré à Hamilton, Toronto et Whitby.

ORGANISATIONS MEMBRES



Réseau des organisations des troubles rares du sang (NRBDO)



Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada

LES AGENT·E·S DE LIAISON ENTRENT EN CONTACT AVEC LES PATIENT·E·S ET LES PROCHES AIDANT·E·S POUR OFFRIR DES CONSEILS EN MATIÈRE DE DÉFENSE DES DROITS PERSONNELS BASÉS SUR LEURS PROPRES EXPÉRIENCES VÉCUES.

RÉSEAU DES ORGANISATIONS DES TROUBLES RARES DU SANG



20E ANNIVERSAIRE DE NRBDO



www.gbscidp.ca

Quand vient le temps du retour au travail

Brittany McCabe

Bonjour! Moi, c'est Britt, une (relativement) nouvelle maman vivant avec la PDIC. Dans seulement 12 jours, je retournerai au travail après deux ans de congé. C'est un autre chapitre qui s'amorce dans le parcours en constante transformation qu'est le mien depuis mon diagnostic. J'ai voulu raconter mon retour au travail dans l'espoir que cela puisse aider d'autres personnes à apprivoiser l'expérience. Mais avant de parler du « retour au travail » comme tel, il serait important de revenir sur les deux dernières années – la raison pour laquelle j'ai temporairement cessé de travailler, ainsi que le chemin vers le rétablissement qui m'a menée jusqu'ici.

Le 9 novembre 2022, enceinte de 34 semaines, j'ai commencé à remarquer de premiers symptômes, lesquels conduiraient éventuellement à mon diagnostic du syndrome de Guillain-Barré seulement 10 jours plus tard, le 19 novembre. À ce moment-là, j'étais enceinte de 36 semaines. Le jour même où j'ai reçu ce diagnostic, j'ai donné naissance à un petit garçon en santé et plein de vie au terme d'une césarienne d'urgence. Il n'a pas cessé de grandir et de s'épanouir depuis, et j'en serai éternellement reconnaissante.



On m'a tout de suite dirigée vers les soins intensifs où j'ai passé le mois suivant, suivi d'un autre mois au service de neurologie, puis de trois mois en réadaptation à l'hôpital. Quand enfin la réadaptation a pris fin, je me déplaçais toujours en fauteuil

roulant, et nous avons dû faire installer un monte-escalier à la maison. Inutile de dire que ce n'était *pas* le congé de maternité que j'avais imaginé! À ce stade, je ne pensais absolument pas au travail – mes priorités étaient d'apprendre à devenir maman, tout en apprivoisant la vie avec une invalidité importante... et de surmonter les épreuves à la fois mentales et physiques de ma situation!



Comme si ce n'était pas suffisant, j'ai reçu un diagnostic de PDIC en août 2023, après une rechute durant laquelle j'ai eu des épisodes de vision double. J'ai fini par me remettre à marcher à l'automne 2023, mais mon année de « congé de maternité » tirait à sa fin, et je ne me sentais pas prête à retourner au travail. Mes médecins m'ont donc recommandé de reporter mon retour d'un an ou deux pour prendre soin de ma santé.

Quelles répercussions financières cette saga a-t-elle eues sur ma famille? Honnêtement, elles ont été sérieuses. Toute personne qui a dû s'absenter longtemps du travail en raison d'une maladie pourra certainement en témoigner. Et je ne suis pas la seule à avoir dû prendre congé les 14 premiers mois. Mon mari, que j'ai eu la chance d'avoir comme proche aidant principal, a lui aussi cessé de travailler pour prendre soin de mon fils et de moi.

Vers la fin de mon congé de maternité, en septembre 2023, j'ai commencé à m'adresser à l'assureur de mon employeur.

—> **page suivante**

Quand vient le temps du retour au travail

Suite

J'ai la chance d'avoir une assurance-invalidité de longue durée; j'ai donc pu toucher un certain revenu pendant mon rétablissement, c'est-à-dire 60 % de mon salaire. Pour une millénariale mère d'un jeune enfant ayant contracté une hypothèque coûteuse, c'a été une épreuve sur le plan financier, mais j'ai au moins pu recevoir un peu d'aide. Et je suis vraiment reconnaissante d'avoir eu droit à cette assurance.

J'ai aussi regardé du côté du [crédit d'impôt pour les personnes handicapées](#) et des prestations de l'assurance-invalidité du gouvernement canadien. Si vous vous trouvez dans une situation semblable à la mienne, sachez que ces recours peuvent être de bonnes options. N'hésitez pas à consulter la page suivante, qui m'a été très utile pour évaluer mes possibilités : [Prestations d'invalidité](#).

En janvier 2024, mon mari a repris le travail, et mon fils s'est mis à fréquenter la garderie. J'ai ainsi pu consacrer mes journées à une seule tâche : me rétablir. Je parle ici d'intenses séances de physiothérapie, d'apprendre à marcher sans aides à la mobilité, de séances d'orthophonie, de psychothérapie, d'acupuncture pour soulager ma paralysie faciale, toujours sévère, et même de réapprendre à conduire. Et enfin, de commencer à m'occuper seule de mon fils (hourra!), en avril 2024.

Voilà pour le tour d'horizon. Ce qui nous amène à aujourd'hui, en novembre 2024; comme je l'ai précisé, il ne reste que 12 jours avant mon retour au travail.

Vous vous demandez peut-être quel métier j'exerce! Je suis chargée de projet dans le domaine de la technologie. Pour ceux et celles qui ne s'y connaissent pas trop, je travaille en ventes; je tente de faire grossir l'entreprise en attirant de nouveaux clients et en concluant des ententes. J'évolue dans le secteur des jeunes pousses, qui comporte ses propres défis; c'est toutefois un environnement que j'adore, vu mon passé de sportive et ma nature compétitive.

Tout compte fait, il serait sans doute plus juste de dire que c'est un environnement que « j'adorais », ou pour lequel « j'étais » très douée. Avant de découvrir le SGB et

de devenir maman, c'est effectivement un secteur dans lequel j'évoluais avec aisance. Mais pour être bien franche, je me sens à présent un peu nerveuse, et je ne suis plus aussi sûre de moi. Pourrai-je suivre le rythme? Ma fatigue va-t-elle avoir raison de moi? D'autre part, mes priorités ont complètement changé. Prendre soin de ma santé et être la meilleure mère possible pour mon fils, voilà ce qui compte le plus pour moi désormais.

Prendre soin de ma santé et être la meilleure mère possible pour mon fils, voilà ce qui compte le plus pour moi désormais.

Au moins, bonne nouvelle : j'aurai droit à un plan de retour au travail graduel, échelonné sur 8 semaines. Je pourrai recommencer tranquillement, avec des heures et des journées de travail réduites, et reprendre peu à peu mes tâches à temps plein durant ces 8 semaines. Mon employeur me soutient depuis l'apparition du SGB; il l'a fait tout au long de mon congé et continue de m'épauler, à l'heure où nous discutons de mon retour. Je n'ai aucune raison de croire qu'il cessera de le faire. Je sens que j'ai tous les outils en main pour que ça fonctionne; et évidemment, la seule façon de savoir comment les choses vont se passer est de plonger.

J'ai encore certains handicaps, et je reçois des immunoglobulines par voie intraveineuse toutes les trois semaines. Pour l'instant, je compte prendre congé les jours de mes perfusions, mais je passerai un jour au traitement par voie sous-cutanée, que je pourrai m'administrer à domicile. J'ai également équipé mon ordinateur de certains outils d'accessibilité, comme un logiciel de dictée, afin que je puisse prendre des notes et envoyer des courriels en parlant et sans avoir à taper, puisque mes mains ne sont toujours pas rétablies à 100 % et que je me fatigue rapidement.

Je me répète sans arrêt que si j'ai réappris à marcher, tout est possible. Et honnêtement, si cela peut vous aider, sachez que c'est le cas pour vous aussi! Nous avons, vous et moi, traversé trop d'épreuves pour nous laisser freiner par la peur de reprendre quelque chose après un temps d'arrêt. —> [page suivante](#)

Quand vient le temps du retour au travail

Suite

Cela peut signifier retourner au travail, mais aussi reprendre un cours de mise en forme que vous adoriez avant de recevoir votre diagnostic, vous rendre seul à pied au café pour y retrouver un ami, ou encore raconter votre histoire à un étranger. Ces perspectives peuvent paraître angoissantes, mais nous avons vécu trop de choses pour laisser ces sentiments nous arrêter. Voilà l'état d'esprit que je tente de cultiver avant de retourner au travail et de reprendre mon ancienne routine, et je crois qu'il m'aidera à faire de mon mieux.

À moins de deux semaines de mon retour au travail, la situation devient de plus en plus concrète! Je dois rencontrer mon nouveau patron la semaine prochaine et préparer mon espace de télétravail. Pendant cette période de changement, j'essaie de prendre chaque jour comme il vient. Si cela vous intéresse, j'adorerais vous donner des nouvelles de cette grande étape de mon cheminement avec le SGB/PDIC. Je vous reviendrai après quelques semaines pour vous dire comment ça se passe!

D'ici là, si vous composez vous aussi avec ce genre de transition et souhaitez recevoir le soutien de quelqu'un qui vit une expérience similaire, n'hésitez pas à m'envoyer un message à l'adresse bmccabe@gbscidp.ca. Merci d'avoir lu mon témoignage, et surtout, n'oubliez pas : on *peut* le faire.



BESOIN DE SOUTIEN?

L'horaire des rencontres de notre groupe de soutien est régulièrement mis à jour sur la [page de nos événements](#). Restez à l'affût des rencontres à venir cet hiver.

Si vous avez besoin de soutien dans un contexte plus individuel, n'hésitez pas à téléphoner au 647-560-6842 ou à écrire à l'adresse support@gbscidp.ca.

Vous n'êtes pas seul
Réunion virtuelle du groupe national de soutien francophone SGB/PDIC/NMM
Dimanche, 24 septembre 2023
13h00 à 15h00 HAE sur Zoom
RSVP à: Kim Brooks
Mozelle-Info@scidp.ca

programme offert à l'initiative de Kim et de deux autres bénévoles francophones pour une réunion du groupe de soutien entre pairs.

- Apprendre à vivre avec le SGB, le PDIC et la NMM physiquement et émotionnellement
- Échanger et réseauter concernant les traitements
- Profiter des visites chez le médecin
- Ce qui fonctionne bien pour vous

Cette réunion est gratuite et ne sera pas enregistrée. Nous prions que participants de bien vouloir respecter la confidentialité des informations personnelles durant cette réunion.

www.gbscidp.ca 647-560-6842

Laissez-vous inspirer par CONNECTIONS, un recueil d'œuvres artistiques et d'images scientifiques qui font ressortir les liens entre neuroscience, maladies neurologiques, problèmes de santé mentale et art – préparé par le Neuroscience and Mental Health Institute (NMHI) de l'Université de l'Alberta.

CONNECTIONS
Bringing Neuroscience and Art Together
ROYAL ALBERTA MUSEUM
November 21, 2024 - June 22, 2025

CONNECTIONS is a collection of artwork and scientific images that portrays aspects of neuroscience, brain diseases and mental health disorders, and their intersections with art and life.

Learn more about CONNECTIONS and get your ticket!

NEUROSCIENCE AND MENTAL HEALTH INSTITUTE
UNIVERSITY OF ALBERTA



★ 2024 ★
Soutenir notre communauté



SOUTIEN EN LIGNE POUR LES PATIENT·E·S ET LES PROCHES AIDANT·E·S.

La Fondation est fière de proposer des réunions régulières, tant pour les patient·e·s que pour les proches aidant·e·s, afin de garantir que chacun·e au sein de notre communauté bénéficie du soutien nécessaire.



RÉUNIONS DE SOUTIEN EN PERSONNE

La Fondation a eu le plaisir d'organiser des rencontres en personne à Coquitlam, Edmonton, Montréal, Regina et à Québec en 2024.



RENFORCER LES LIENS : UNE COMMUNAUTÉ DE SOIN ET DE SOLIDARITÉ

Cette année, plus de 330 patient·e·s et proches aidant·e·s ont participé à nos réunions de soutien, créant ainsi un réseau de soins et de soutien mutuel.



En 2024, nous avons soutenu plus de 330 patient·e·s et leurs familles.



5 réunions de groupe de soutien en personne et plus de 30 réunions en ligne.

MERCI

Un grand merci à toutes et à tous les agent·e·s de liaison qui ont animé des réunions de soutien ou pris contact avec des personnes récemment diagnostiquées. Votre soutien aux patient·e·s fait toute la différence !

APPELS TÉLÉPHONIQUES

Plus de 150 appels passés aux patient·e·s et à leurs familles pour les aider à apaiser leurs inquiétudes après le diagnostic.



NOTRE ENGAGEMENT

Qu'aucun·e patient·e ou sa famille ne devra traverser ces conditions seul·e.



MARCHE ET ROULE ★ 2024 ★

**Amassés
\$72,441.09**



8 MARCHES ET ROULES + 2 MARCHES VIRTUELLES

Calgary - Coquitlam - Edmonton
London - Montréal - Regina - Région
de York - Toronto



PARTICIPANT-E-S ET DONATEUR-RICE-S

222 participant.e.s et 433
donateurs et donatrices



2 SPONSORS NATIONAUX & 1 SPONSOR LOCAL

Takeda - Sponsor Or
Grifols - Sponsor Or
Yubukan Karate - Sponsor Bronze



UN IMMENSE MERCI
À TOUTES LES PERSONNE
QUI ONT CONTRIBUÉ
PAR LEURS DON

Les fonds recueillis lors des Marches et Roules sont répartis dans deux domaines : les programmes et/ou la recherche canadienne. La Fondation collecte des fonds grâce à des commanditaires, des donateurs et donatrices privés et des fonds philanthropiques, mais nous ne recevons aucun financement provenant des subventions gouvernementales ou d'autres organisations de patient.e.s. Les fonds que nous amassons lors des Marches et roules servent principalement à financer des initiatives de programmes telles que:

- SOUTIEN – RÉUNIONS EN LIGNE ET EN PERSONNE, DÉFENSE DES DROITS DES PATIENT-E-S, ET VISITES À L'HÔPITAL
- ÉDUCATION ET SENSIBILISATION DES PROFESSIONNEL-LE-S DE LA SANTÉ
- ÉDUCATION DES PATIENT-E-S
- SITE WEB ET RÉSEAUX SOCIAUX
- SOUTIEN, FORMATION ET RECRUTEMENT DE BÉNÉVOLES



SUPER-TORTUES

Nous nous rétablissons
lentement mais sûrement !

DEMANDEZ AUX EXPERT·E·S :

CONFÉRENCE NATIONALE VIRTUELLE

Modéré par : Alexandre Grant



Dre Katherine Beadon



Dre Marie Beaudin



Dr Vincent Picher Martel



Dr Jiri Vasjar

00:03:08 Grant

Alors, première question.

00:03:11 Grant

En tant que participant de longue date aux réunions des groupes de soutien, il semble qu'un nombre pour croissant de patients chez qui l'on avait initialement diagnostiqué un SGB sont à nouveau diagnostiqués comme souffrant d'une PDIC. Alors, il y a deux parties dans la question, est-ce que les neurologues constatent une augmentation de PDIC? Et ces patients ont-ils, en fait, été toujours atteints de PDIC?

00:03:36 Beadon

C'est une très bonne question. Alors, quand on parle d'apparition subaiguë de symptômes, c'est-à-dire dans les 4 à 8 semaines, on n'est jamais très sûr si le patient aura une maladie monophasique, comme le SGB, ou une maladie chronique, comme la PDIC. Et donc, bon, ça dépend un peu de la pratique où vous êtes. Si vous suivez un patient pendant 3 mois ou que vous le suivez seulement...ou que vous le traitez seulement une fois. Alors, dans ma pratique, je n'ai pas constaté d'incidence accrue de gens qui, au début, étaient diagnostiqués... de SGB et qui ensuite ont été diagnostiqués avec une PDIC. Il n'y a pas eu d'augmentation. Et, je ne sais pas si vous avez entendu mes enfants, vous avez peut-être entendu un petit « bang » à en arrière-son; mes deux enfants qui sont ici à la maison, en tout cas. Pour ce qui est des présentations nodales et paranodales, le D^r Katzberg en a parlé dans les polyneuropathies. Bon, ces patients-là peuvent se présenter de manière plus aiguë et avoir une maladie chronique qui est associée à cela. Ça ne veut pas dire qu'il y a eu un accroissement des cas de PDIC. Et ça, c'était la première partie de la question, est ce qu'il y avait une deuxième partie? → **page suivante**

Demandez aux expert·e·s : conférence nationale virtuelle

Suite

00:04:57 Grant

C'est les patients qui avaient d'abord un diagnostic de SGB, qui pouvaient être qui pouvaient être une PDIC. Vous avez parlé de monophasé et de chronicité. Quelquefois, c'est peut-être un peu difficile.

00:05:10 Beadon

Quelquefois, on peut penser que ça peut devenir une maladie chronique, mais dans la plupart du temps, il faut avoir une attitude plutôt attentive... malheureusement.

00:05:30 Grant

Alors, chez les patients présumés SGB, est-ce qu'il y a des choses qui vous font dire que ce patient n'a pas un SGB, mais plutôt une... PDIC.

00:05:43 Beadon

Alors, ça, c'est une bonne question, là on va dans l'autre direction. Je ne crois pas. On sait que les patients qui ont une version plus chronique ont moins de faiblesse dans le visage ou des difficultés pour avaler ou pour respirer. Mais, il y a des versions plus légères du Guillain-Barré qui peut se présenter avec ces symptômes, alors, je dirais que... s'il y a un patient qui est en train de progresser de manière très lente, parce que pour beaucoup de nos patients de SGB, c'est un changement... qui se fait assez rapidement. Mais si on voit qu'il y a des changements d'une semaine à l'autre et qu'il n'y a pas d'implication des nerfs crâniens, [ça] peut être suspecté, mais c'est très difficile à dire au début.

Pour obtenir la transcription complète de cette séance d'information tenue pendant la conférence nationale virtuelle de 2024, visitez la section de notre site Web sur nos [articles médicaux](#)



Les renseignements offerts dans ce bulletin sont fournis à des fins éducatives uniquement et ne sont pas destinés à remplacer des conseils médicaux professionnels, un diagnostic ou un traitement. Demandez toujours l'avis de votre médecin ou d'un autre professionnel de la santé qualifié pour toute question que vous pourriez avoir au sujet d'un problème de santé. Ne négligez jamais les conseils médicaux professionnels et ne tardez pas à les demander en raison de quelque chose que vous avez lu dans ce bulletin.

Merci à nos commanditaires



GRIFOLS

CSL Behring