

FONDATION CANADIENNE DU SGB/PDIC

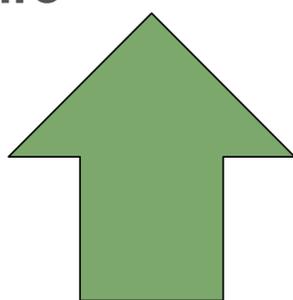
Aperçu de l'année

2024



Engagement communautaire

2024



Inscriptions auprès de la
Fondation

201%

Sensibilisation auprès des
professionnel·le·s de la santé



2,500+

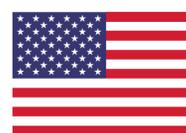
Éducation

2024

Inscriptions à la Conférence Nationale Virtuelle



262



39



30

Soutien

2024



330+

Patient·e·s et familles

En contact avec plus de 330 patient·e·s
et familles en 2024

150+

Appels téléphoniques aux
patient·e·s et aux aidant·e·s

Aider à apaiser leurs inquiétudes après le
diagnostic



9 Nouveaux·elles
agent·e·s de
liaison

Sensibilisation

2024



3
Nouveaux sites



45
Déclarations



23
Illuminations

Recherche



1 Annonce de
bourse de
recherche

NOUS CONTACTER

647-560-6842

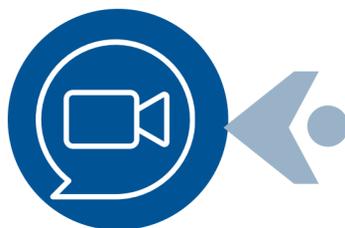
info@gbscidp.ca

www.gbscidp.ca



★ 2024 ★

Soutenir notre communauté



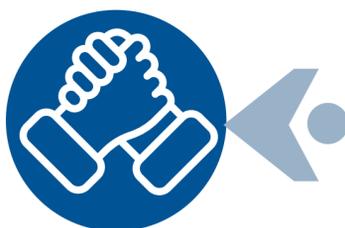
SOUTIEN EN LIGNE POUR LES PATIENT·E·S ET LES PROCHES AIDANT·E·S.

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 dans notre communauté bénéficie du soutien nécessaire.



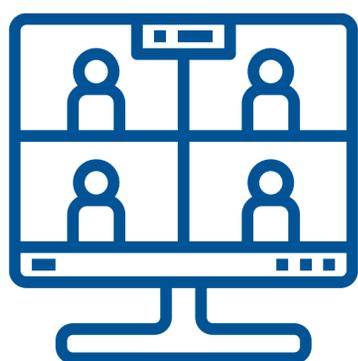
RÉUNIONS DE SOUTIEN EN PERSONNE

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 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 leur familles pour les aider à apaiser leurs inquiétudes après le diagnostic.



NOTRE ENGAGEMENT

Aucun·e patient·e ni sa famille ne devra traverser ces conditions seul·e.

La Semaine de l'action bénévole

Du 14 au 20 Avril 2024



ÇA
COMPTÉ
TOUJOURS

2024 #Çacomptetoujours

★ 2024 ★

Bénévolat



9
NOUVELLES
LIAISONS EN
2024

82 BÉNÉVOLES
ENGAGÉ·E·S



SESSIONS DE RECRUTEMENT DE BÉNÉVOLES

Cette année, la Fondation a organisé 4 sessions d'information pour les bénévoles dans quatre villes.



RÉUNIONS RÉGIONALES

En 2024, six réunions régionales ont eu lieu, où les bénévoles ont collaboré avec le personnel pour planifier des activités.



PATIENT·E·S MIS·ES EN CONTACT AVEC DES BÉNÉVOLES FORMÉ·E·S

Plus de 50 patient·e·s ont reçu un soutien personnalisé de la part des agent·e·s de liaison formé·e·s.

ACTIVITÉS BÉNÉVOLES

- 24 liaisons ont participé aux Marches et roules.
- 13 liaisons ont animé ou coanimé un groupe de soutien.
- 30 liaisons se sont impliquées dans les activités des mois de sensibilisation.
- 4 liaisons ont représenté la Fondation lors de congrès médicaux.
- 5 liaisons se sont engagées dans les activités de défense des patient·e·s.
- 3 liaisons ont facilité des ateliers pour des professionnel·le·s.
- 2 liaisons ont rédigé des articles.

LES BÉNÉVOLES SONT AU CŒUR DE TOUT CE QU'ON FAIT, QUE CE SOIT LES MARCHES ET ROULES, LE SOUTIEN AUX PATIENT·E·S OU LA SENSIBILISATION. LEUR ENGAGEMENT PERMET AUX PATIENT·E·S ET AUX PROCHES AIDANT·E·S DE SE SENTIR SOUTENU·E·S, BIEN INFORMÉ·E·S ET PRÊT·E·S À AFFRONTER CES ÉPREUVES AVEC COURAGE.

Prix Walter Keast 2023

MIRANDA ET AMELIYA PELLETT

Notre première équipe d'agents de liaison mère-fille. Miranda et Ameliya sont passionnées par la sensibilisation au SGB. Ils ont amassé 1145,00 \$ pour soutenir des programmes essentiels de la fondation.

Miranda et Ameliya ont consacré leur temps en 2023 pour soutenir les projets suivants :

- Réalisation d'une vidéo pour la Journée internationale des maladies rares
- Participation à la « Marche et roule » à Montréal
- Création d'une nouvelle vidéo de patients
- Présentation du « Parcours du patient » au Symposium international 2023
- Apport de soutien aux patients et patientes
- Sensibilisation sur Facebook



Le Prix Walter Keast est remis chaque année à une personne de la communauté canadienne SGB/PDIC, proposée par nomination, qui se distingue par un engagement exceptionnel. Ce prix rend hommage à la dévotion de Walter, qui a consacré de nombreuses années de bénévolat auprès des patient·e·s et des familles au sein de la Fondation.



UN IMMENSE MERCI
À TOUTES ET À TOUS NOS

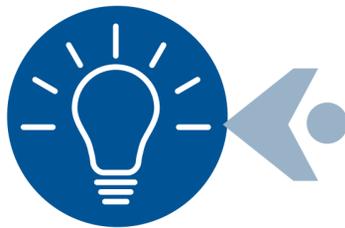
AGENT·E·S DE
LIAISON





★ 2024 ★

Éducation



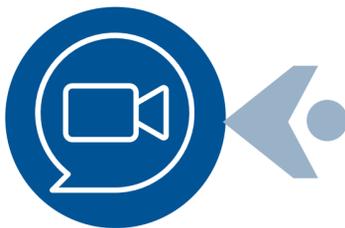
VIDÉO SUR LES VARIANTES

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

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



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.



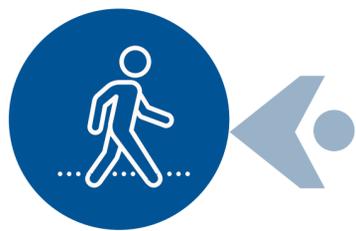
ATELIERS POUR PROFESSIONNEL·LE·S

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 !



★ 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
diffusant 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.**

**Chaque 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.

NMM
LA NEUROPATHIE MOTRICE MULTIFOCALE EST UNE MALADIE RARE DANS LAQUELLE LES ZONES FOCALES DE PLUSIEURS NERFS MOTEURS SONT ATTAQUÉES PAR LE PROPRE SYSTÈME IMMUNITAIRE DE LA PERSONNE.

NMM
Mois de sensibilisation

je tiens à quelqu'un atteint de NMM

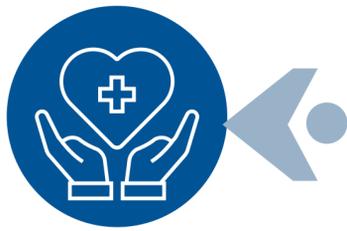
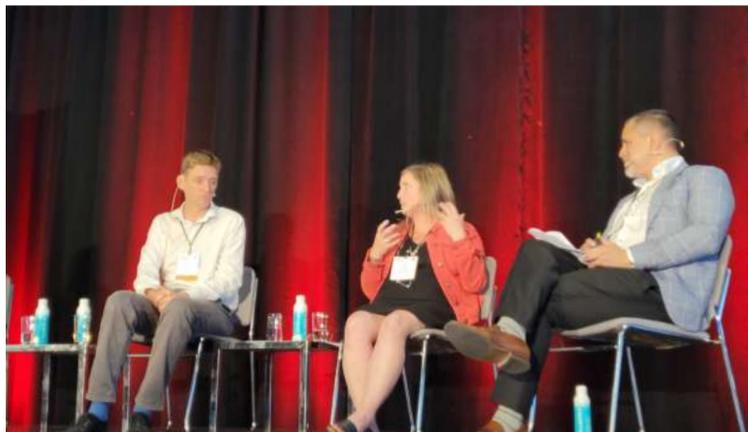
1 (647) 560-6842
www.gbscidp.ca

GBS/CIDP
Fondation of Canada
Fondation Canadienne du
SGB/PDIC



2024

CONGRÈS MEDICAUX



6 CONGRÈS MEDICAUX

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 RESTE 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



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 DONNS

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 !

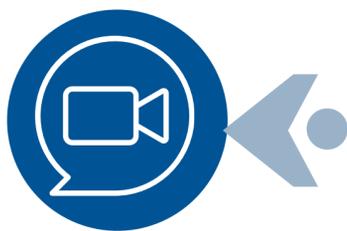


★ 2024 ★

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 atteint·e·s du SGB, de la PIDC et de la NMM, il y avait la GBS/CIDP Foundation International et Corbin Wittington, qui a partagé son parcours en tant que patient atteint de la PIDC.



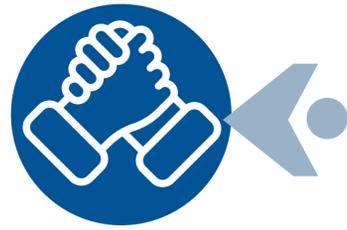
MS AND NEUROIMMUNE SUMMIT 2.0, ORGANISÉE PAR LA DRE TERRY WAHLS

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 associations vouées aux troubles sanguins rares (RAVTSR)



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 ASSOCIATIONS VOUÉES AUX TROUBLES SANGUINS RARES

