

Nouvelles et points de vue

Au service des personnes et des familles touchées par le SGB, la PDIC, la NMM et leurs variantes



Notre communauté, notre motivation

Donna Hartlen, directrice générale

En mettant la dernière main à l'infolettre de fin d'année, je me suis arrêtée à plusieurs reprises pour me remémorer les réalisations de notre communauté en 2025. À la lumière de ce que nous avons accompli, force est de constater que le vocable de « petite » fondation ne décrit pas bien ce que nous sommes. Si cette description convient à certains égards, ses retombées, elles, n'ont rien de petit. Nous avons connu plusieurs temps forts cette année. En unissant nos efforts, nous avons amplifié la sensibilisation à travers le pays grâce aux événements Marche et roule. Nous avons appris ensemble. Nous avons milité pour l'accès au traitement, en particulier dans les cas où les résultats sont insatisfaisants. Nous avons rejoint un nombre croissant de professionnel·les de la santé grâce à nos actions. Mais ce qui compte le plus, c'est le soutien que nous avons su nous offrir mutuellement.

Il importe de souligner la générosité à l'œuvre un peu partout, qu'il s'agisse de nos bénévoles, du conseil d'administration et du conseil médical qui prodiguent temps et conseils, de notre personnel qui s'investit à fond dans chaque détail, et des donateurs et donatrices qui croient en notre mission et notre vision. Nous remercions également nos patient·es et leur famille, qui sont toujours au rendez-vous. Tout ça, c'est pour vous.

Que les fêtes de fin d'année soient source de réconfort, de repos et de joie. Avec toute ma gratitude,

Donna Hartlen

1

Just for a Moment
(poésie)
Page 2

2

L'histoire de Magalie
Page 10

3

Conférence nationale
à Calgary
Page 15

Conseil honoraire
Larry Brenneman
(décédé)
Tom Feasby, M.D.
Angelika Hahn, M.D.
Susan Keast, fondatrice
Serge Payer
Dr Kenneth Shonk
Demetrios Strongolos

Directrice générale
Donna Hartlen

Direction
Darryl Bedford
Président
PAM Stoikopoulos
Vice-présidente
Ayman Kafal
Trésorier
Alexandre Grant
Secrétaire

Conseil d'administration
Darryl Bedford
Alexandre Grant
Ayman Kafal
Holly Longstaff
Akash Purewal
Pamela Stoikopoulos
Ron Van Holst

Conseil consultatif médical
Steven Baker, M.D.
Katherine Beadon, M.D.
Pierre Bourque, M.D.
Vera Bril, M.D.
Colin Chalk, M.D.
Kristine Chapman, M.D.
Angela Genge, M.D.
Hans Katzberg, M.D.
Kurt Kimpinski, M.D.
Rami Massie, M.D.
Elizabeth Pringle, M.D.
Zaeem Siddiqi, M.D.
Jiri Vasjar, M.D.
Chris White, M.D.
Douglas Zochodne, M.D.

Numéro d'organisme de
bienfaisance :
887327906RR0001



**Written by
Navjot Ranu**



Just for a Moment

Some nights, I close my eyes and wonder,
what if time could crack, just for me?
Not forever, not to change the past,
but just a slip between the seconds,
a night borrowed from time.

Would I go back to the night before,
when I still moved without thinking,
when my legs weren't a question,
when I stretched and yawned and never once wondered if my
body would answer?

Or maybe go back even further,
to a time when I never knew the word paralysis like I do now,
when my hands weren't measured by what they could hold,
but by what they could create.

I'd throw open the door,
and feel the wind carve through me,
I'd taste the air, thick with the scent of pavement after rain.
I'd let time slow as I tied my shoes, one loop, then the other,
as if I had all the minutes in the world.

Just for a moment,
to move without thinking.
I'd climb the stairs two at a time,
not for the thrill, but for the ease,
laughing at the way gravity held me,
instead of pulling me down.

I don't wish for forever.
Just a moment.
To wake up in that old skin,
swing my legs over the edge of the bed and feel the floor
meet me like an old friend.

And then,
I'd come back.
Not because I have to,
but because I know, now,
this version of me deserves love too.
I'm not lesser, just different.
Not broken, just changed.

But some nights, still,
I close my eyes and wonder.



★ 2025 ★ SENSIBILISATION

90 + actions de sensibilisation



SENSIBILISATION AU DON DE PLASMA

Trois agent-es de liaison ont pris part à des événements de reconnaissance des donneur-euses de plasma, et le témoignage d'un membre du conseil d'administration a été mis en vedette dans l'infolettre d'Héma-Québec.



MOIS DE SENSIBILISATION AU SGB/PDIC

Proclamations: 3 provinces, 38 villes et Santé Canada
Campagne Illuminons pour le SGB/PDIC : 23 illuminations



MOIS DE SENSIBILISATION À LA NMM

En 2025, la Fondation a déposé pour la toute première fois des demandes de proclamation et d'illumination dans le cadre du Mois de sensibilisation à la NMM.
2 proclamations et 4 illuminations



MERCI À CHACUNE ET CHACUN D'ENTRE VOUS QUI AVEZ PARTICIPÉ AUX ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION CETTE ANNÉE. VOTRE TEMPS, VOTRE ÉNERGIE ET VOTRE ENGAGEMENT ONT FAIT UNE RÉELLE DIFFÉRENCE POUR LES PATIENT-ES, LES FAMILLES ET L'ENSEMBLE DE NOTRE COMMUNAUTÉ.

Plasma

Grâce aux dons de plasma, Alexandre a pu se sortir la tête de l'eau

Jeune étudiant en microbiologie et immunologie à l'Université McGill et nageur de haut niveau, Alexandre Grant enchaînait les performances jusqu'à ce qu'il soit confronté à une épreuve des plus difficiles.

Au tout début de la pandémie, alors qu'il participait à une compétition et à un camp d'entraînement aux États-Unis, l'histoire a de la fièvre pendant quelques jours. La semaine suivante, il se sent soudain fatigué et commence à ressentir des picotements aux mains et aux pieds. À son retour à Montréal, ces symptômes s'aggravent et s'étendent à d'autres parties de son corps, au point où il finit par se rendre à l'urgence.

LA FONDATION PRÉSENTE DANS LA COMMUNAUTÉ

NOS AGENT-ES DE LIAISON ONT EU UN IMPACT IMPORTANT CETTE ANNÉE : DEUX TÉMOIGNAGES PUBLIÉS SUR LE VÉCU AVEC LE SGB ET LA PDIC, DEUX FORMATIONS OFFERTES À DES PROFESSIONNEL-LES DE LA SANTÉ, TROIS ÉVÉNEMENTS DE RECONNAISSANCE DES DONNEUR-EUSES DE PLASMA ET 11 VISITES EN CLINIQUE.

JOURNÉE DES MALADIES RARES

GBS/CIDP
SGB/PDIC

GUERRIERE DU SGB, AMELIA ET SON ÉQUIPE SE PRÉPARENT POUR LA JOURNÉE DES MALADIES RARES

ÊTRE RARE, C'EST ÊTRE FIER-ÈRE

www.gbscidp.ca

LE BÉNÉVOLAT LE BÉNÉVOLAT FAIT DES FAITS VAGUES VAGUES



GBS/CIDP
Foundation of Canada
Fondation canadienne du
SGB/PDIC



**SEMAINE DE
L'ACTION
BÉNÉVOLE 2025**

27 AVRIL - 3 MAI

benevoles.ca/sab #SAB2025

★ 2025 ★

Bénévolat



**14 NOUVELLES
LIAISONS**

**72 BÉNÉVOLES
ENGAGÉ·ES**



**ÉTUDES ET TABLES DE
CONCERTATION**

20+ agent-es de liaison ont contribué à des tables de concertation et à des études.



CENTRES DE DONS

Trois agent-es de liaison ont pris part à des événements dans des centres de dons de plasma, partageant leurs parcours et remercier les donneur·euses,



**PATIENT·ES MISE EN
CONTACT AVEC DES
BÉNÉVOLES FORMÉ·ES**

Plus de 65 patient-es ont reçu un soutien personnalisé de la part des agent-es de liaison formé-es.

ACTIVITÉS BÉNÉVOLES

- 24 liaisons ont participé aux Marches et ruelles.
- 13 liaisons ont animé ou coanimé un groupe de soutien.
- 28 liaisons se sont impliquées dans les activités des mois de sensibilisation.
- 3 liaisons ont représenté la Fondation lors de congrès médicaux.
- 5 liaisons se sont engagées dans les activités de défense des patient-es.
- 4 liaisons ont facilité des ateliers.
- 4 liaisons ont fait de la sensibilisation dans des milieux ruraux
- 6 liaisons ont partagé leurs parcours de patient·e

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

Prix Walter Keast 2024

JENNY RYBIE

Félicitations à Jenny pour le prix Walter Keast ! Cette reconnaissance souligne son engagement et son impact en tant que bénévole. Merci pour tout ce que tu fais !

En 2024, Jenny Rybie a consacré de son temps pour :

- Une nouvelle vidéo témoignage de patient·e
- La Marche et roule de Calgary
- Présidence de la Marche et roule d'Edmonton
- Communication avec les patient-es
- Sensibilisation sur Facebook
- Coanimation de deux rencontres de soutien en personne et d'une en ligne
- Collecte de fonds pour son anniversaire 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-es et des familles au sein de la Fondation.

Je suis bénévole parce que

“ Comme le groupe l'a fait pour moi quand j'en avais besoin, je veux donner du support moral et de l'espoir. ”

STÉPHANE DUGAL
QC, Agent de liaison & Guerrier du SGB



www.gbscidp.ca

2^e concours annuel pour la bourse de recherche

Introduction

La Fondation canadienne du SGB/PDIC est heureuse d'annoncer le deuxième concours annuel de la bourse de recherche canadienne de 10 000 \$, pour des études visant à améliorer le diagnostic, le traitement ou la réadaptation des patient·es canadien·nes touchés par le syndrome de Guillain-Barré (SGB), la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC), la neuropathie motrice multifocale (NMM) et leurs variantes, qui sera décernée en 2026.

Aperçu

La Fondation canadienne du SGB/PDIC est un organisme de bienfaisance enregistré créé en 2003. Notre fondation poursuit sa longue histoire de mise en relation de patient·es 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·e patient·e 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 patient·es 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 patient·es au sujet des meilleures pratiques dans leurs disciplines. Nous appuyons la recherche canadienne qui améliorera le diagnostic, le traitement et la réadaptation des patient·es 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 les patient·es dans n'importe quelle discipline scientifique ou de sciences humaines sera prise en considération. La candidate ou le candidat choisi devra travailler en collaboration avec les membres de la Fondation canadienne du SGB/PDIC, le conseil d'administration et le conseil consultatif médical. La Fondation apportera son aide dans le recrutement des participant·es parmi ses membres (au besoin).

Pour le cycle de bourse s'amorçant au début de 2026, nous encourageons les chercheur·euses canadien·nes à envisager des travaux dans deux domaines d'intérêt pour la communauté. Les propositions dans l'un des deux champs prioritaires suivants seront favorisées et le montant de la bourse sera porté 15 000 \$.

- Exploration des conséquences du vieillissement chez les personnes atteintes de PDIC
- Étudier la peur des rechutes dans les cas de PDIC et de SGB

Réalisations attendues

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

Fonds disponibles

Le montant total de cette bourse s'élève à 10 000 \$ - 15 000 \$ (pour les domaines prioritaires) pour une année. Le paiement sera échelonné en versements trimestriels, en fonction des jalons. Des fonds additionnels pourraient être offerts pour des services de traduction.

2^e concours annuel pour la bourse de recherche

Suite

Échéanciers prévus

Lancement : 1^{er} déc. 2025

Date limite pour la présentation d'une demande : 31 janv. 2026

Avis aux candidats retenus : 14 mars 2026

Date de début du financement : 1^{er} mai 2026

Examen trimestriel des jalons

Rapport final/présentation au conseil : 12 mai 2027

Le dossier de candidature doit inclure :

- Le curriculum vitæ actuel du chercheur ou de la chercheuse
- Les noms et coordonnées de deux références qui peuvent témoigner des compétences du candidat ou de la candidate en matière de recherche et de son expérience (l'une d'entre elles doit être un supérieur immédiat 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/PDIC.

Coordonnées

Courriel : research@gbscido.ca

DEMETRIOS (JIM) STRONGOLOS NOMMÉ MEMBRE HONORAIRE DU CONSEIL

Après plus de 20 ans au conseil d'administration de la Fondation, Jim a décidé de quitter le siège qu'il y a occupé pendant longtemps

À l'annonce de la retraite de Jim, le Conseil d'administration a procédé à un vote pour nommer celui-ci membre honoraire permanent du Conseil, en reconnaissance de sa loyauté dans la gestion de la Fondation. Jim a occupé diverses fonctions au sein du Conseil, dont la présidence. Il a toujours priorisé les patientes et leur famille, veillant à ce que la Fondation continue de se développer pour pouvoir leur prodiguer son soutien en des temps difficiles et ceux-ci ont toujours été au cœur de sa prise de décision.

Bien qu'il soit maintenant à la retraite, Jim restera toujours en contact avec la Fondation et sera ainsi un rappel constant de la raison d'être de la Fondation, c'est-à-dire vous. Nous lui souhaitons le meilleur pour sa retraite!



Congrès médicaux 2025

Garder l'expérience vécue des patient·es au cœur de toutes nos actions en soins.



Congrès *Care that Fits* de la Mayo Clinic

2025 CONGRÈS MÉDICAUX



4 CONGRÈS MÉDICAUX

En 2025, nos actions ont permis de joindre plus de 3 000 professionnel·les de la santé.



1 JOURNÉE PORTES OUVERTES DANS UNE COMMUNAUTÉ AUTOCHTONE

Nous avons eu le privilège de prendre part à la Journée santé communautaire à Kitcisakik.



LA FONDATION SUR LA SCÈNE INTERNATIONALE

Congrès "Care the Fits", Mayo Clinic. Paris, France.

World Congress of Intensive and Critical Care, Vancouver, Canada



MERCI!

NOUS REMERCIONS SINCÈREMENT NOS AGENT·ES DE LIAISON PRÉSENTS AUX CONGRÈS MÉDICAUX, QUI ONT CONTRIBUÉ À FAIRE AVANCER LA SENSIBILISATION TOUT EN PORTANT LA VOIX DES PATIENT·ES AUPRÈS DES PROFESSIONNEL·LES DE LA SANTÉ.



Cette année, nos Cartes de communication ont suscité beaucoup d'intérêt — de leur présentation à la conférence Care That Fits de la Mayo Clinic, en France, à leur forte popularité auprès des médecins et du personnel infirmier lors de congrès médicaux. Elles ont eu un réel impact.



GARDER LA VOIX DES PATIENT·ES AU PREMIER PLAN

ENSEMBLE, ON S'ÉPANOUIT

Une série de webinaires pour les patient·es
et les proches aidant·es

www.gbscidp.ca

2025

Éducation

NOUVEAU SITE WEB
En 2025, nous avons dévoilé
notre nouveau site web
bilingue, qui facilite l'accès à
l'information et au soutien
pour les patient·es, les proches
aidant·es et les
professionnel·les de la santé.



ENSEMBLE, ON S'ÉPANOUIT

Une série de webinaires bilingues pour les
patient·es et les proches aidant·es, sur les
avancées en recherche et en traitements, le
mieux-être et les prestations d'invalidité.



SERVICES ÉDUCATIFS

Deux agent·es de liaison ont offert des
formations sur le SGB et partagé le parcours
des patient·es atteint·es de la PDIC auprès
de plus de 100 infirmier·ères.



NOUVEAU SITE WEB

À l'automne 2025, nous avons lancé un
nouveau site web présentant des pages
actualisées sur les conditions et destinées aux
professionnel·les de la santé.



Séries webinaire
Ensemble, on
s'épanouit!

222 personnes
inscrites

6 Webinaires

★ ENSEMBLE, ON S'ÉPANOUIT ★

- Deux webinaires sur les nouveautés en matière de traitements et de recherche sur la PDIC
- Deux webinaires pour les proches aidant·es
- Un webinaire pour mieux comprendre le crédit d'impôt pour personnes handicapées
- Un webinaire sur comment prendre soin de nos émotions
- Et ce n'est pas fini — d'autres webinaires s'en viennent !



MERCI!!!!

Un immense merci à nos
agent·es de liaison qui ont
animé des formations auprès
des professionnel·les de la
santé, à nos animateur·rices
d'ateliers pour la grande
qualité du contenu partagé,
ainsi qu'à toutes les personnes
qui ont contribué à donner vie
à notre nouveau site web.

www.gbscidp.ca

Aidez la Fondation à ajouter 50 000 \$ pour la recherche – Faites un don d'ici le 31 décembre

*Il ne manque que 8 000 \$ pour atteindre la cible de 100 000 \$ de **Vision Sanaa et Richard**! Si nous l'atteignons d'ici la fin de l'année, le Fonds Sanaa et Richard y ajoutera 50 000 \$!!! Chaque dollar fera avancer la recherche pour notre communauté!*

[Faire un don](#)

Combattons la PDIC et le SGB ! Les dons sont DOUBLÉS !



Notre identité et notre engagement

En 2003, la Fondation canadienne du SGB/PDIC a été créée pour offrir **du soutien, de l'éducation, de la recherche et défendre l'accès aux soins de santé**, afin qu'aucun-e patient-e ou famille ne traverse seule le SGB, la PDIC ou leurs variantes, comme la NMM.

Vision: Assurer l'accès à toute personne atteinte par le SGB, la PDIC ou les variantes telles que la NMM à un diagnostic précoce et précis, ainsi qu'à un traitement et à un soutien par des experts interdisciplinaires et, grâce à la recherche, au développement de meilleurs soins.

Mission: Mener des actions de mobilisation, y compris pour l'accès aux traitements (aux niveaux fédéral, provincial et local) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et des familles touchées par le SGB, la PDIC ou les variantes telles que la NMM.

Rejoignez le combat

Le Fonds Sanaa et Richard doublera les dons reçus jusqu'à un maximum de 50 000 \$.



La Fondation canadienne du SGB/PDIC cherchera également de nouvelles collaborations pour maximiser l'impact des contributions.

Votre contribution changera concrètement la vie des patient-es et de leurs familles, en leur apportant l'espoir d'un avenir meilleur.

Contactez-nous:

☎ 647-560-6842
✉ info@gbscidp.ca
🌐 www.gbscidp.ca

**FAIRE
UN DON**

Chèques libellés à l'ordre de :
GBS/CIDP Foundation of Canada /
Fondation canadienne du SGB/PDIC
3100 rue Garden
CP 80060 RPO Rossland Garden
Whitby, ON, L1R 0H1
Numéro d'enregistrement: 887327906RR0001

Comprendre la PDIC et le SGB

Polyneuropathie Démyélinisante Inflammatoire Chronique (PDIC) et ses variantes sont des affections rares et évolutives. Elle se caractérisent par une faiblesse, des engourdissements et des picotements, pouvant entraîner une paralysie des bras et des jambes et affecter d'autres parties du corps. Les personnes touchées font souvent face à des douleurs intenses.

Le Syndrome de Guillain-Barré (SGB) et ses variantes sont des maladies rares qui se caractérisent par une faiblesse soudaine, souvent accompagnée de paralysie des jambes, des bras, des muscles respiratoires et du visage. Dans certains cas, cela peut mener à une paralysie complète nécessitant des soins intensifs pour maintenir les fonctions vitales. Souvent, la douleur est très marquée.

Notre objectif est de recueillir 200 000 \$ pour...



- Mise en place d'un registre validé de patient-es atteint-es de la PDIC, afin de soutenir l'évaluation des nouveaux traitements par l'Agence des médicaments du Canada (AMC) et l'INESS Québec.



- Promotion d'essais cliniques pour de nouveaux traitements contre la PDIC.



- Financement d'une étude de recherche axée sur les priorités des patient-es, incluant :
 - L'impact du vieillissement sur les personnes atteintes de PDIC.
 - L'exploration de la peur de la récurrence de la PDIC et du SGB.



ACCÈS: EFGARTIGIMOD (VYVGART SC)



La Fondation a collaboré avec Muscular Dystrophy Canada pour soumettre la perspective des patient·es à l'Agence canadienne des médicaments (ACM) dans le cadre de l'examen du remboursement de Vyvgart SC, approuvé par Santé Canada. Merci aux répondant·es du sondage sur la PDIC d'avoir partagé des témoignages personnels sur leur parcours. Ces informations ont permis de mettre en lumière les besoins non comblés de la communauté PDIC et ont contribué à un avis favorable de l'ACM.



ENQUÊTE NATIONALE SUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES

La Fondation a invité la communauté à participer à la campagne de lettres du NHCC destinée aux candidat·es aux élections fédérales dans leur circonscription, afin d'encourager le soutien au renouvellement de l'Enquête nationale sur les maladies neurologiques.



NAVIGUER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

Cette année, plus de 140 personnes se sont tournées vers la Fondation. Parmi elles, plus de 60 % avaient besoin d'aide pour naviguer dans le système de santé, et près de 30 % ont nécessité un soutien intensif tout au long du parcours de soins de leur famille.



DON DE PLASMA

La Fondation a poursuivi son travail de représentation pour un approvisionnement durable en produits dérivés du plasma, en appui aux efforts de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec.



HYQVIA REÇOIT UNE AUTORISATION ÉLARGIE POUR LE TRAITEMENT DE LA PDIC

La Dre Vera Bril et le président du conseil d'administration, Darryl Bedford, ont partagé leur point de vue avec CTV News concernant l'élargissement de l'accès à HyQvia pour la PDIC et l'importance d'offrir davantage d'options de traitement aux personnes qui vivent avec cette condition.

SOUTIEN DÉDIÉ

GRÂCE À LEUR EXPÉRIENCE PERSONNELLE, LES AGENT·ES DE LIAISON CRÉENT DES LIENS AVEC LES PATIENT·ES ET LES PROCHES AIDANT·ES DE LEUR COMMUNAUTÉ AFIN DE LES SOUTENIR DANS LEURS DÉMARCHES ET LEUR AUTO-REPRÉSENTATION.



**BREAKING
NEWS**



PROGRAMME DE SOUTIEN AUX VICTIMES D'UNE VACCINATION (PSVV)

Alors que les préoccupations concernant l'administration du PSPV s'intensifient, le président du conseil, Darryl Bedford, a porté la voix des personnes ayant subi un préjudice lié à la vaccination et a demandé une réforme urgente du programme.

ORGANISATIONS MEMBRES



Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares (RAVTSR)



Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada

L'histoire de Magalie

Magalie Thibaut



Je suis partie avec l'auto de ma conjointe pour aller reconduire ma fille chez ma tante, qui devait la garder. Ce soir-là, j'avais prévu d'aller voir un match de hockey féminin avec une amie.

En arrivant à un stop, j'ai appuyé sur la pédale de frein... et rien. Plus de freins. Par réflexe, j'ai tiré le frein à main pour ralentir la voiture. L'auto a donné un gros coup, ma tête a violemment basculé vers l'arrière, et j'ai serré le volant de toutes mes forces. Mon premier réflexe a été de me tourner vers ma fille, pour m'assurer qu'elle allait bien. Elle m'a souri, comme si de rien n'était. Ce sourire m'a soulagée, mais moi, j'ai eu un grand choc nerveux.

Pendant le match, j'ai commencé à ressentir des engourdissements dans les mains. C'était étrange, mais je me suis dit que ça allait passer. Le lendemain, la sensation s'est intensifiée et s'est propagée dans mes bras. Quelques jours plus tard, c'est les pieds qui ont commencé à être engourdis. Chaque pas donnait l'impression d'avoir des fourmis dans les jambes, comme quand on reste assis trop longtemps dans la même position.

Le samedi, nous avions un shower pour une amie à Coaticook. Je n'y suis pas allée parce que je ne me sentais vraiment pas bien. Mon cou me faisait

mal, et toutes mes extrémités étaient engourdies. J'ai préféré rester tranquille à la maison et regarder des films. En me levant du sofa pour aller à la salle de bain, mes jambes ont lâché. Je suis tombée. J'ai eu du mal à me relever.

Le lendemain matin, dans la salle de bain, ma conjointe était avec moi. En m'essuyant, j'ai réalisé que je ne sentais plus mes parties intimes. C'était vraiment bizarre. J'ai immédiatement pris rendez-vous avec mon médecin de famille.

Lors de la consultation, il n'a pas aimé ce qu'il a vu et m'a envoyée directement à l'urgence, avec une requête pour que je sois prise en charge rapidement. Je suis allée à l'hôpital, où l'on m'a immédiatement allongée sur une civière : je n'avais plus de tonus musculaire. Mais le médecin que j'ai vu n'a pas pris ma situation au sérieux. Selon lui, mon état était dû à mon surpoids et je devais simplement perdre du poids. Je n'ai jamais été aussi insultée. Je suis venue chercher de l'aide, et je me fais répondre ça. Malgré tout, on m'a fait passer une IRM... qui n'a rien révélé. Je suis sortie avec une prescription de naproxène.

Le lendemain matin, j'ai décidé d'aller chercher un deuxième avis. Ma mère est venue me chercher. Ma conjointe, elle, était partie en canoë-camping pour trois jours, sans réseau ni Internet. Quand ma mère est arrivée avec son chien, j'ai sorti les deux chiens dans la cour, puis j'ai refermé la porte patio. En me retournant, mes jambes ont cédé. Plus aucune force dans mon corps. Impossible de me relever. Ma mère a appelé l'ambulance et j'ai été transportée à l'hôpital de Lachine.

Après quelques heures d'attente, j'ai enfin vu un médecin. Elle m'a fait les mêmes tests que la veille, mais, cette fois, elle a pris mes résultats au

—> Suite à la page suivante

L'histoire de Magalie

Suite

sérieux. Elle m'a demandé si elle pouvait faire un toucher rectal. J'ai accepté. Quand elle a vu que je forçais de toutes mes forces sans obtenir la moindre réaction, elle a décidé de me garder en observation pour la nuit.

Le lendemain matin, en parlant avec une infirmière, j'ai remarqué que le côté gauche de mon visage était paralysé. On m'a fait passer un scanner... encore une fois, rien de concluant. Mais ici, au moins, on ne m'a pas renvoyée chez moi avec une simple prescription. L'hôpital n'ayant pas de service de neurologie, j'ai été transférée à Saint-Jérôme. Là-bas, j'ai dû repasser par le triage et passer la nuit sur une civière, à côté de l'entrée des ambulances. Vous pouvez imaginer la nuit que j'ai passée avec zéro médicament pour cette douleur insupportable.

Ma conjointe a finalement pu me rejoindre après avoir récupéré du réseau et vu les nombreux messages lui expliquant la situation. Ce soir-là, la douleur était telle que j'ai presque demandé à rentrer à la maison. Mais le lendemain matin, j'ai enfin vu une neurologue. Après m'avoir examinée, elle m'a dit que tout indiquait un syndrome de Guillain-Barré (SGB), et qu'une ponction lombaire permettrait de confirmer le diagnostic. Le test a confirmé son intuition. J'ai immédiatement commencé les traitements aux soins intensifs.

Après le premier traitement, j'ai réussi à obtenir une chambre seule. Mais après un incident à la salle de bain, où ils ont dû utiliser le lève-personne pour me remettre debout, j'ai été transférée dans une chambre double, plus proche du personnel. C'est là que j'ai commencé mon deuxième traitement, suivi du troisième. Les résultats étant positifs, j'ai pu débiter la physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie.

Chaque jour, je faisais des tours de bloc pour

récupérer. Après mes quatrième et cinquième traitements, mes progrès étaient si impressionnants que le personnel n'en revenait pas. Chaque jour, c'était comme si je redevais une nouvelle personne.

Samedi 11 juin 2022, ma fille fêtait son premier anniversaire. Elle allait avoir un an, et je ne voulais absolument pas être à l'hôpital et manquer cet événement. On m'a accordé une sortie, à condition que la neurologue l'autorise.

Le 8 juin, mon ergothérapeute est venu me voir avec une bonne nouvelle : si elle me trouvait une marchette, je pourrais sortir le jour même. Ça n'a même pas pris 2 secondes que ma sœur était déjà en train de faire des appels pour m'en trouver une. Un peu plus tard dans la journée, j'ai enfin pu quitter l'hôpital. J'étais vraiment contente de voir ma fille après plusieurs jours sans avoir pu la voir.



—> Suite à la page suivante

L'histoire de Magalie

Suite

À la maison, j'ai continué la physio et l'ergothérapie. Mais ce retour à la maison n'a pas été simple. Avant mon hospitalisation, nous étions en plein processus de vente de notre maison. J'ai dû lâcher prise et laisser mes amis et ma famille faire les boîtes pour le déménagement de juillet. C'est assez difficile de laisser le contrôle sur tes choses, ta maison et que tu ne puisses rien faire pour aider parce que tu n'as pas la capacité physique pour le faire.

En cherchant des informations sur le SGB, je suis tombée sur la Fondation. J'ai envoyé un courriel et Alexandre (membre du conseil d'administration - Québec) m'a répondu rapidement. On a échangé au téléphone, et j'ai tout de suite ressenti un profond soulagement en parlant avec quelqu'un qui comprenait ce que je vivais. Il m'a ensuite mise en contact avec Estée (agente de liaison), qui a un parcours similaire au mien. Aujourd'hui, je suis bénévole pour la Fondation, grâce à ces deux personnes qui ont été pour moi d'une grande aide.

Nous avons emménagé dans notre nouvelle maison, et j'ai eu la chance de pouvoir faire du télétravail, ce qui m'a permis un retour progressif. De septembre à décembre, tout s'est bien déroulé, mais après les

fêtes, j'ai dû réduire mon horaire à 4 heures par jour. J'étais retournée trop vite à temps plein sans écouter mon corps, et j'ai passé mes deux semaines de vacances à dormir pour récupérer.

À partir de janvier 2023, j'ai vraiment pris l'expression « Lentement mais sûrement » au pied de la lettre.

2023 a été une année d'apprentissage de mes nouvelles capacités et de m'adapter à la nouvelle version de moi, Mag 2.0. Après des mois d'apprentissage et d'adaptation, j'ai décidé en février 2024 de retourner à l'école pour faire une AEP en charpenterie-menuiserie. J'ai terminé en juillet, mais j'ai dû patienter avant de commencer à travailler, car j'avais une chirurgie bariatrique prévue en octobre.

J'ai eu la chirurgie le 9 octobre 2024 et tout s'est très bien déroulé. Nous sommes maintenant rendus en 2025 et je travaille dans la construction, et j'adore ça. Le SGB fait partie de moi, mais il ne me définit pas. J'ai appris à vivre avec. C'est mon alter ego... Ti-Guy.



NOTRE ENGAGEMENT

Être présent-es
pour que
jamais un-e
patient-e ou
une famille
n'ait à traverser
ces conditions
seul-e.



★ **2025** ★

**Soutenir notre
communauté**



15 visites à
l'hôpital pour
accompagner les
personnes
atteintes du SGB
et leurs proches.



SOUTIEN EN LIGNE POUR LES PATIENT-ES ET LES PROCHES AIDANT-ES

La Fondation propose des rencontres régulières pour soutenir les patient-es et les proches aidant-es afin de soutenir toute la communauté.



UN CONTACT PERSONNALISÉ POUR CHAQUE NOUVELLE INSCRIPTION

Un accueil personnalisé est offert à chaque nouvelle inscription, selon ses préférences de communication.



BÂTIR UNE COMMUNAUTÉ DE SOUTIEN ET DE LIENS

Cette année, plus de 335 patient-es et proches aidant-es ont pris part à nos rencontres, renforçant un réseau d'entraide.



Plus de 335 patient-es et familles rejoints grâce à nos actions de soutien



40 participant-es accueillis lors de rencontres de soutien en personne

MERCI

Un immense merci à toutes les personnes agentes de liaison qui ont animé des groupes de soutien ou pris contact avec des personnes nouvellement diagnostiquées. Votre présence et votre écoute font une réelle différence pour les patient-es.

APPELS

Plus de 180 appels auprès de patient-es et de leurs proches pour apaiser les inquiétudes après le diagnostic

ENSEMBLE
ON EST PLUS
FORT-ES

CHAQUE PARCOURS EST UNIQUE.

- ★ Parce que chaque personne vit la maladie à sa façon, nous offrons un soutien
- ★ personnalisé et créons des occasions pour que les patient-es et les proches aidant-es puissent se connecter entre eux.



MERCI!

ENSEMBLE, NOUS AVONS AMASSÉ
76,287\$
EN 2025



★ 2025 ★

MARCHE ET ROULES

Nous avons
amassé 76,287 \$



7 MARCHE ET ROULES, UNE MARCHÉ PROVINCIALE ET UNE MARCHÉ VIRTUELLE
Calgary - Coquitlam - Edmonton - London - Montréal - Toronto - West Vancouver - Saskatchewan



PARTICIPANT-ES ET DONATEUR-RICES
Plus de 220 participant-es et 524 donateur-rices individuel-les



3 COMMANDITAIRES NATIONAUX ET 3 COMMANDITAIRES LOCAUX
Nous tenons à remercier nos commanditaires nationaux et locaux pour leur contribution au succès de cette année.

★ ★ ★ Commanditaires locaux ★ ★ ★





★ ★ ★ Commanditaires nationaux ★ ★ ★





Les Marche et roules jouent un rôle essentiel dans le financement des programmes et de la recherche de la Fondation. Comme nous ne recevons aucun soutien gouvernemental, nous comptons sur la générosité des donateur-rices, des commanditaires et sur des initiatives comme les Marche et roules pour faire avancer notre mission.

NOUVEAUTÉ cette année : tous les fonds amassés lors de la Marche et Roule de West Vancouver ont été entièrement consacrés à la recherche.

LES MARCHES ET ROULES FINANCENT LES PROGRAMMES SUIVANTS :

- SOUTIEN : RENCONTRES EN LIGNE ET EN PERSONNE, DÉFENSE DES DROITS DES PATIENT-ES ET VISITES À L'HÔPITAL
- FORMATION ET SENSIBILISATION DES PROFESSIONNEL-LES DE LA SANTÉ
- ÉDUCATION DES PATIENT-ES
- SITE WEB ET MÉDIAS SOCIAUX
- REPRÉSENTATION ET DÉFENSE DES DROITS
- SOUTIEN, FORMATION ET RECRUTEMENT DES BÉNÉVOLES

MERCI À TOUTES CELLES OU CEUX QUI ONT PARTICIPÉ OU DONNÉ!



LES SUPERTORTUES

Lentement, mais avec détermination, on va de l'avant.

www.gbscidp.ca

Informations d'intérêt



LE SAVIEZ-VOUS?

VyvGart en seringue préremplie pour auto-injection sous-cutanée dans le traitement de la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC) a été homologué par Santé Canada - 5 novembre 2025 [En savoir plus](#)

* Étant donné que l'homologation par Santé Canada n'est que la première étape dans le processus d'obtention de l'accès, la Fondation tiendra les patients atteints de PDIC au courant des développements importants à cet égard.

L'autorisation de mise en marché d'HyQvia de Takeda a été élargie pour s'étendre au traitement d'entretien de la polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC) - 27 mars 2025 [En savoir plus](#)

* disponible pour les patient·e·s

DATES À RETENIR – CONFÉRENCE NATIONALE À CALGARY LES 19 ET 20 SEPTEMBRE 2026

Les renseignements concernant le bloc de chambres, l'inscription et l'ordre du jour provisoire seront affichés dans le site Web au début de 2026.

POINTS SAILLANTS :

- Séances de formation – 19 et 20 septembre
- Marche et roue à Calgary – 19 septembre
- Réseautage – Activité sociale – 19 septembre (en soirée)

Visitez le gbscidp.ca pour en savoir plus sur les activités à venir



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