

FONDATION CANADIENNE DU SGB/PDIC

Aperçu de l'année

2025



Fonds amassés pour la recherche

2025



1100%

Soutiennent un
registre de
patient·es et des
priorités de
recherche définies
par la communauté.

Recherche



1

Bourse
accordée

1

Annonce d'un
deuxième
concours de
bourses

Éducation

2025



Série de webinaires: Ensemble,
on s'épanouit
(Première partie de la série)

4

Webinaires en 2025

222

Personnes inscrites

Soutien

2025



335+

Patient·es et familles

En contact avec plus de 335
patient·es et familles en 2025

180+

Appels téléphoniques aux
patient·es et aux aidant·es

Aider à apaiser leurs inquiétudes après le
diagnostic



14

Nouveaux·elles
agent·e·s de
liaison

Sensibilisation

2025



1 nouveau site
1 marche virtuelle



44
Proclamations



27
Illuminations

Sensibilisation de la
communauté médicale



3,500+

CONTACTER-NOUS

647-560-6842

info@gbscidp.ca

www.gbscidp.ca

NOTRE ENGAGEMENT



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



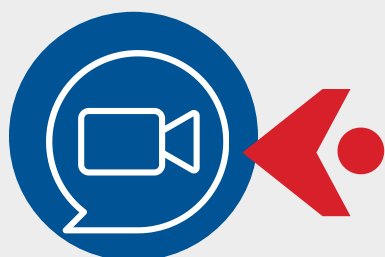
2025



**Soutenir notre
communauté**



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



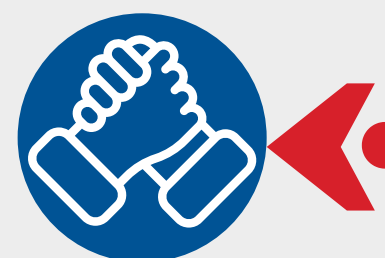
SOUTIEN EN LIGNE POUR LES PATIENT·ES ET LES PROCHES AIDANT·ES

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



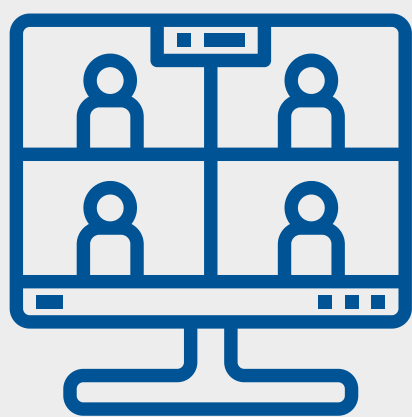
UN CONTACT PERSONNALISÉ POUR CHAQUE NOUVELLE INSCRIPTION

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



x 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

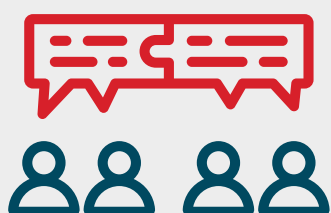
ON EST PLUS
FORT·ES

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.
- ★



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.



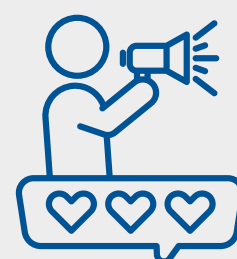
**BREAKING
NEWS**



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



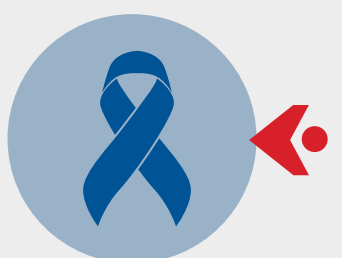
★ 2025 ★ SENSIBILISATION

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.



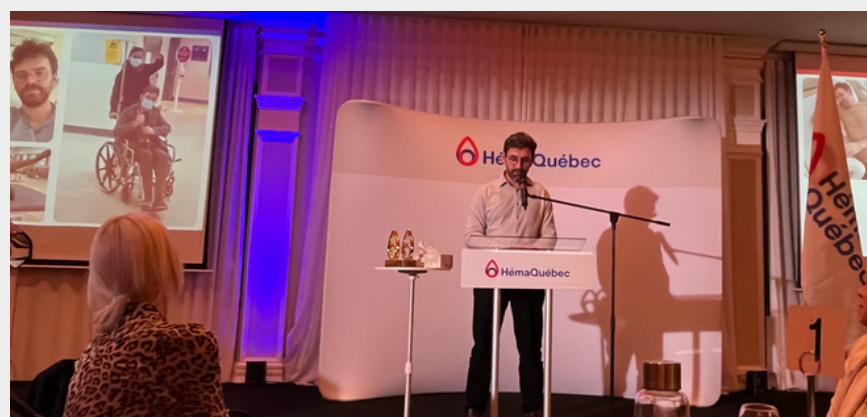
MOIS DE SENSIBILISATION AU SGB/PDIC

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.



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 vingtaine, alors qu'il participait à une compétition et à un camp d'entraînement aux États-Unis, l'athlète a de la fièvre pendant quelques jours. La semaine suivante, il se sent soudain faible 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.



GUERRIÈRE DU SGB, AMELIYA ET SON ÉQUIPE SE PRÉPARENT POUR LA JOURNÉE DES MALADIES RARES



ÊTRE RARE, C'EST ÊTRE FIER·ÈRE



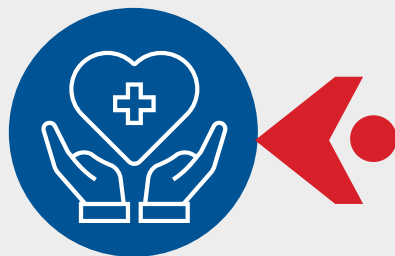
Congrès médicaux 2025

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



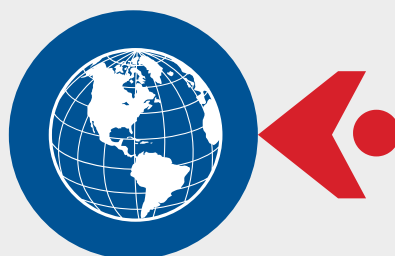
4 CONGRÈS MÉDICAUX

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

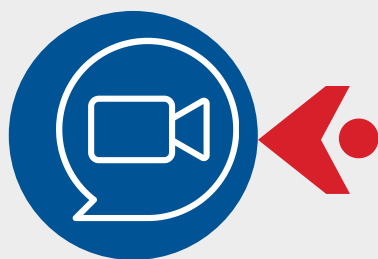
Une série de webinaires pour les patient·es
et les proches aidant·es

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.



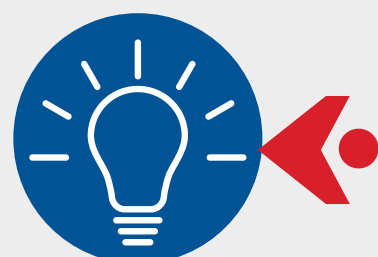
ENSEMBLE, ON S'ÉPANOUIT

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.



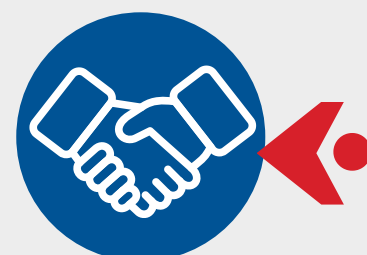
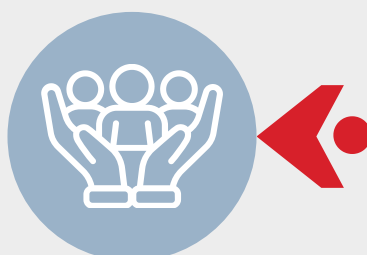
MERCI!

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

★ **2025** ★
MARCHE ET ROULES

**Nous avons
amassé 76,287 \$**

★ **Commanditaires locaux** ★



**7 MARCHE ET ROULES, UNE MARCHE
PROVINCIALE ET UNE MARCHE
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 nationaux** ★ ★ ★



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

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



LES SUPERTORTUES

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

SEMAINE DE L'ACTION BÉNÉVOLE 2025

LE BÉNÉVOLAT FAIT DES VAGUES

27 AVRIL - 3 MAI

souligner l'engagement de nos bénévoles!



2025



Bénévolat



14 NOUVELLES
LIAISONS

72 BÉNÉVOLES
ENGAGÉ·ES



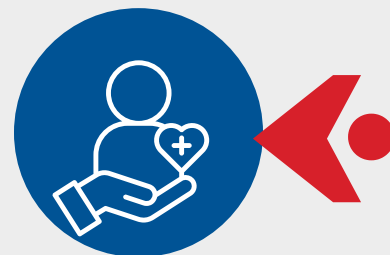
ÉTUDES ET TABLES DE CONCERTATION

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 roules.
- 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 MARCHÉ ET ROULÉS, 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

