

# Nouvelles et points de vue

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



**Les inscriptions sont ouvertes!**

Conférence nationale à Calgary  
19-20 septembre

Profitez du  
tarif hâtif!



## Conseil honoraire

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

## Directrice générale

Donna Hartlen

## Direction

Darryl Bedford  
*Président*  
Pam Stoikopoulos  
*Vice-présidente*  
Alexandre Grant  
*Secrétaire-trésorier*

## Conseil d'administration

Darryl Bedford  
Alexandre Grant  
Jamie Imada  
Holly Longstaff  
Juan Lopez  
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.

N° d'enregistrement de  
l'organisme : 887327906RR0001

## Apprendre. Échanger. S'inspirer.

**Donna Hartlen, directrice générale**

L'hiver et le printemps 2026 ont été bien remplis sur le plan de la sensibilisation. Partout au pays, des participantes et participants se sont joints aux événements Marche et roule organisés par nos bénévoles et ont soutenu des activités tenues dans le cadre du Mois de sensibilisation à la NMM et du Mois de sensibilisation au SGB et à la PDIC. Grâce à leur engagement, nous avons pu mieux faire connaître le SGB, la PDIC et la NMM. Nous remercions chaleureusement les équipes de bénévoles et l'ensemble des personnes qui rendent ces activités possibles. Nous espérons vous retrouver à l'une de nos marches locales cet automne.

Pendant ce temps, la Fondation s'affaire à préparer la Conférence nationale à Calgary, un événement mis sur pied pour vous! Nous avons tenu compte de vos commentaires et travaillons à préparer les séances que vous nous avez demandées, tout en élargissant la conférence à une deuxième journée. En plus d'un programme éducatif riche en contenu, conçu pour soutenir votre bien-être, nous avons prévu quelques activités plus légères pour rendre l'expérience encore plus agréable. Nous avons très hâte de vous retrouver à Calgary pour apprendre, échanger et nous inspirer les uns les autres!

En avril, nous avons également souligné le travail de nos bénévoles à l'occasion de la Semaine de l'action bénévole. La Fondation doit son existence à l'engagement de ses nombreux bénévoles, de ses conseillers médicaux et des membres bénévoles de son conseil d'administration. Nous vous en sommes profondément reconnaissants! Nous remercions aussi sincèrement nos donatrices et donateurs, qui nous permettent de poursuivre notre mission. Enfin, à tous les patients et à leurs proches, merci de faire partie de la grande famille de la Fondation. Sincèrement,

*Donna Hartlen*

**1**

**Mon rétablissement  
après un SGB  
(AMSAN/AMAN)**

Pages 2 et 3

**2**

**Conférence  
nationale  
à Calgary**

Pages 5 à 7

**3**

**Subventions de  
recherche  
2025-2026**

Page 11

# Mon rétablissement après un SGB (AMSAN/AMAN)

## Chris Sutherland

Il y a trois ans et demi, j'ai reçu un diagnostic de syndrome de Guillain-Barré (SGB). J'avais 41 ans et j'étais en excellente forme physique. On m'a dit que cela pourrait prendre quelques mois, mais que je retrouverais toutes mes capacités. Des membres du personnel de l'hôpital, et même quelques amis, me parlaient de telle ou telle personne qui s'était complètement remise du SGB. Mais au fil des mois, il est devenu évident que mon cas était différent. J'étais atteint d'une variante rare du SGB qui ne détruit pas seulement la gaine protectrice qui entoure les nerfs périphériques, mais aussi les nerfs eux-mêmes. Heureusement, les nerfs peuvent se régénérer. Le problème, c'est qu'ils le font très lentement, de la colonne vertébrale vers les extrémités. On m'a expliqué que, lorsqu'un muscle est privé de signal nerveux pendant plus de 12 à 18 mois, il risque de ne jamais retrouver sa fonction. Dès lors, tout devient une véritable course contre la montre : les nerfs doivent se régénérer et atteindre les muscles avant que ceux-ci ne cessent définitivement de fonctionner. Je suis atteint de la variante AMSAN (neuropathie axonale sensitivo-motrice aiguë) et, selon la plupart des spécialistes, il est peu probable que je récupère complètement. Malgré tout, j'essaie de rester positif et de me concentrer sur ce qui me reste.



Croyez-le ou non, ma vie est merveilleuse! J'ai une épouse formidable, une famille exceptionnelle et des amis précieux. Je ne pourrai peut-être pas pratiquer tous les sports que j'avais l'habitude de pratiquer, mais j'ai la chance d'avoir mille autres façons de profiter de la vie. Les jeux de société, les sorties entre amis, l'entraînement, la marche, le vélo couché, le camping, les voyages... et la liste ne cesse de s'allonger. Je sais que tout le monde n'a pas le même réseau de soutien que moi, mais je crois que la plupart des gens peuvent trouver une source de motivation pour garder un bon moral.

Après avoir passé près d'un an et demi à l'hôpital, j'ai appris à remettre les choses en perspective. Oui, j'ai vu beaucoup de personnes se rétablir complètement de toutes sortes de problèmes de santé. Mais au lieu d'envier celles et ceux qui retrouvaient la capacité de marcher ou même de se nourrir seuls, je pensais aux personnes qui vivaient une situation bien pire que la mienne, tant sur le plan physique que mental. J'ai choisi de me concentrer sur ce que je pouvais faire plutôt que sur ce que je ne pouvais plus faire. Bien sûr, c'était parfois plus facile à dire qu'à faire. Je me souviens d'une de mes premières permissions de sortie. Je n'étais même pas capable de lever un bras. J'étais attaché dans un véhicule de transport adapté pour me rendre à un rendez-vous à l'extérieur de l'hôpital.

### Croyez-le ou non, ma vie est merveilleuse!

À un feu rouge, j'ai regardé par la fenêtre et j'ai vu quelques hommes toxicomanes errer dans la rue en chancelant. Je me souviens avoir pensé à quel point j'étais chanceux de ne pas être à leur place. Je me souviens aussi de m'être dit que j'avais la chance, moi, d'avoir des yeux pour voir. Voir au sens propre du terme. De pouvoir admirer les arbres, les montagnes, les édifices et la beauté du monde qui nous entoure. Certaines personnes n'ont même pas cette possibilité. Alors, qui suis-je pour me plaindre?



# Mon rétablissement après un SGB (AMSAN/AMAN)

## Chris Sutherland

J'ai travaillé fort pour arriver où j'en suis aujourd'hui, et je continuerai de me dépasser pour renforcer les muscles qui fonctionnent encore. Après six mois à l'hôpital, j'ai recommencé à bouger les épaules et les hanches. J'étais alors à l'unité de réadaptation. J'ai participé à tous les programmes possibles et consacré autant de temps que mon corps me le permettait à essayer de faire bouger ces muscles. Au fil des mois, d'autres nerfs se sont progressivement « réveillés », et je continuais de les solliciter. Dès que j'ai été capable d'utiliser le NuStep (un vélo d'exercice modifié auquel on attachait mes mains et mes pieds), j'y passais le plus de temps possible, le visage en sueur. Quand j'ai quitté l'hôpital, j'ai fréquenté pendant un an un centre d'entraînement adapté, trois fois par semaine, pour des séances de deux à trois heures. Je suivais aussi des traitements de réadaptation en consultation externe deux fois par semaine et j'allais nager une fois par semaine au centre de loisirs. Je nage très mal, mais je continue... et je m'améliore de plus en plus. Il y a un an, j'ai repris mon ancien emploi de vérificateur de la conformité au gouvernement de la Colombie-Britannique. J'ai la chance d'occuper un travail de bureau adapté à mes limitations physiques : souris et clavier adaptés, logiciel de commande vocale, etc. Lorsque je suis retourné au travail à temps plein, j'ai cessé les traitements de réadaptation et les séances au centre d'entraînement adapté. Aujourd'hui, je peux m'entraîner dans la plupart des centres d'entraînement, où je vais deux ou trois fois par semaine. Je travaille à 1,25 km de chez moi. Avant, je m'y rendais en fauteuil roulant. Aujourd'hui, j'y vais à pied.

En plus de renforcer mes muscles, j'ai passé beaucoup de temps à chercher des solutions, à apprendre et à réapprendre comment accomplir les tâches que je faisais auparavant. Mes mains ne fonctionnent plus comme autrefois, mais j'ai trouvé des façons d'utiliser mes doigts pour attacher mes lacets, préparer les repas et être presque entièrement autonome à la salle de bain. Mais j'ai encore besoin de l'aide de ma femme pour passer la soie dentaire et me couper les ongles d'orteils. Le mois dernier, ma femme est partie en voyage pendant dix jours sans moi. Nous nous sommes ennuyés l'un de l'autre, mais quel bonheur de constater que j'étais redevenu assez autonome pour me débrouiller seul pendant dix jours d'affilée!



Je sais que tout le monde a ses propres limites. Et pour certaines personnes, repousser ces limites pourrait faire plus de mal que de bien. Mais j'encourage les gens à au moins les remettre en question. Pour ma part, j'essaie toujours de m'améliorer sur trois aspects différents :

1. L'attitude – je me concentre sur ce que je peux faire et sur ce qui me rend heureux.
2. La force physique – je fais de l'exercice chaque fois que je le peux.
3. L'adaptation – je cherche des solutions, j'apprends et je m'exerce aux tâches quotidiennes.

Vous pourriez être surpris de découvrir tout ce dont vous êtes capable.

Si vous souhaitez en savoir plus sur mon histoire ou sur mes progrès, j'ai publié quelques vidéos sur YouTube :

<https://www.youtube.com/@GBSguy>

**Vous souhaitez soumettre votre témoignage en tant que personne atteinte du SGB ou proche aidant? Cliquez ici pour consulter les lignes directrices.**

## Créer des liens avec les médecins en milieu rural

Depuis de nombreuses années, la Fondation accorde une grande importance à sa participation aux congrès médicaux, qui lui permettent de faire connaître son travail auprès des patients et d'établir des liens avec les professionnels de la santé.

Pour ces maladies rares, l'obtention d'un diagnostic rapide représente déjà un défi en soi. Ce défi est encore plus exacerbé en milieu rural et éloigné, où les équipes médicales peuvent ne rencontrer qu'un ou deux cas au cours de leur carrière.

C'est pourquoi la Fondation participe chaque année à la Conférence annuelle sur la médecine rurale et en régions éloignées. Nous avons eu le plaisir de collaborer avec plusieurs organisations de patients dans le cadre du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares (RAVTSR), afin de sensibiliser les médecins exerçant en milieu rural à plusieurs maladies rares. Peu importe leur lieu de résidence, l'ensemble des patients et patientes devraient avoir accès à un diagnostic, à des soins et à un traitement en temps opportun.

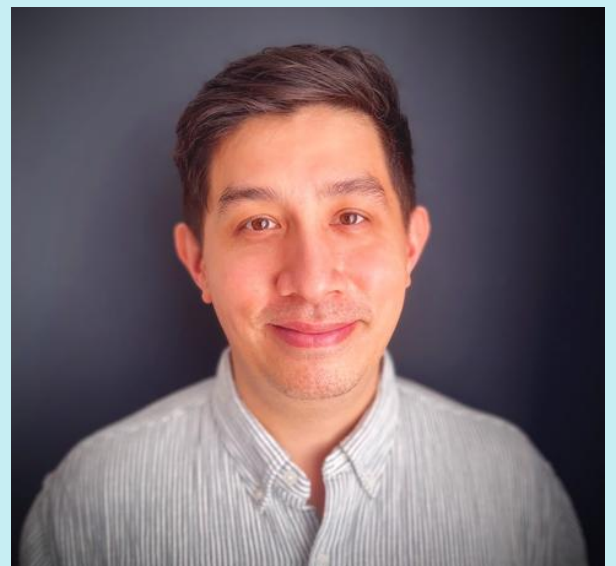


## Conseil d'administration : Jamie Imada

Le Conseil d'administration accueille Jamie au sein de l'équipe

Originaire de Toronto, Jamie a exercé comme vétérinaire un peu partout en Ontario. Après cinq ans de pratique en médecine générale, il est retourné étudier la médecine des populations au Collège vétérinaire de l'Ontario. Sa thèse de doctorat portait sur une approche holistique de prévention des maladies. Jamie travaille actuellement comme épidémiologiste vétérinaire à l'Agence canadienne d'inspection des aliments à Guelph, où il se consacre à la surveillance des maladies animales.

La Fondation a soutenu sa famille au moment où son père a reçu un diagnostic de SGB. Nous comptons sur son expérience en recherche qualitative et quantitative pour faire progresser nos efforts de recherche.



# Conférence nationale à Calgary

## Apprendre. Échanger. S'inspirer.

**Les personnes qui participent à la Conférence nationale ne repartent pas juste avec de l'information. Elles repartent aussi avec des réponses, de nouvelles relations, des outils pratiques et de l'espoir.**

En septembre prochain, à Calgary, des patientes et patients, des proches aidants, des professionnelles et professionnels de la santé ainsi que des personnes engagées auprès des patients de partout au Canada se réuniront pour apprendre, tisser des liens et se soutenir mutuellement. Nous espérons vous compter parmi nous!

Puisque l'événement aura lieu dans l'Ouest, les présentations se dérouleront en anglais, avec des membres bilingues sur place pour offrir un soutien au besoin.

**19 et 20 septembre 2026**

**Hôtel Westin de l'aéroport de Calgary**

**Calgary (Alberta)**

« Le volet humain est toujours ma partie préférée de ces conférences. »

Proche aidant (AB)  
Conférence nationale de 2023, à  
Montréal

« La conférence était au-dessus de mes attentes. J'y ai beaucoup appris. »

Personne atteinte du SGB (ON)  
Conférence nationale de 2023, à  
Montréal

### INSCRIPTION

**Merci à nos commanditaires**

**GRIFOLS**

**CSL Behring**



**argenx**





# Conférence nationale à Calgary

## Apprendre. Échanger. S'inspirer.

### Conférenciers et conférencières

Nous avons prévu une programmation exceptionnelle de conférenciers et conférencières. D'autres annonces suivront bientôt! Pour consulter le programme provisoire, cliquez [ICI](#).



**DR HANS KATZBERG**

Période de questions avec les experts et séance sur les plus récents traitements et les dernières avancées de la recherche



**DR CHRIS WHITE**

Période de questions avec les experts et séance sur les parcours diagnostiques



**DR GORD JEWETT**

Période de questions avec les experts et séance sur la prise en charge de la maladie



**BEN JESPERSEN**

Séance sur la santé sexuelle chez les hommes atteints de maladies chroniques



**DRE ANDREA LOEWEN**

Séance sur le sommeil et les maladies chroniques



**ANDREW SCHMIDT**

Conseils de pro sur les exercices visant à améliorer la force et la mobilité (personne-ressource disponible tout au long de la conférence)



**CLIVE PHILLIPS ET PAMELA STOIKOPOULOS**

Conférence d'ouverture et et documentaire de Clive Phillips  
*No One Rides Alone*



**DRE KATHERINE BEADON**

Période de questions avec les experts et séance sur la prise en charge de la maladie



**CANDINE BLACKBEARD**

Séance sur la santé sexuelle chez les femmes atteintes de maladies chroniques



**CRYSTAL ALLEN ET KATE KAIN**

Séances sur les immunoglobulines :  
Immunoglobulines sous-cutanées (IgSC)  
Gestion des effets secondaires des immunoglobulines intraveineuses (IgIV)

**MS HOPE**

**MATTHEW EMBRY**

Séance sur les stratégies alimentaires adaptées aux maladies neuro-immunes

### AUTRES ACTIVITÉS À NE PAS MANQUER

- Soirée « Mix and Mingle »
- Clinique d'information sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées, offerte par **Disability Alliance Canada** pendant toute la durée de la conférence
- Projection du film *No One Rides Alone*
- **Pauses bien-être** tout au long de la conférence
- Événement **Marche et roule – Calgary**

**D'autres annonces suivront bientôt!**

# Conférence nationale à Calgary

## Avez-vous confirmé votre inscription?

La Conférence nationale de Calgary approche à grands pas!

Une fois votre inscription effectuée, voici un aide-mémoire pour vous aider à vous préparer :

- ☐ **Réservez votre chambre d'hôtel.** Profitez du tarif préférentiel réservé aux personnes participantes pour le bloc de chambres attribué à la conférence. Pour réserver votre chambre, cliquez [ICI](#).
- ☐ **Inscrivez-vous à l'activité Marche et roule – Calgary.** La Marche et roule de Calgary aura lieu pendant la conférence et sera l'un des moments les plus marquants de la fin de semaine. Ne manquez pas cette occasion de rencontrer d'autres personnes de la communauté tout en soutenant les personnes et les familles touchées par le SGB, la PDIC, la NMM et leurs variantes. Inscrivez-vous [ICI](#).
- ☐ **Suivez la Fondation sur Facebook et Instagram.** Restez au courant des dernières nouvelles sur la conférence, échangez avec d'autres personnes participantes avant l'événement et posez vos questions. Pour suivre la Fondation, cliquez [ICI](#).
- ☐ **Consultez le programme.** Découvrez l'horaire de la conférence et repérez les séances que vous ne voudrez pas manquer. Pour consulter le programme provisoire, cliquez [ICI](#).
- ☐ **Préparez vos questions.** Que vous veniez de recevoir un diagnostic ou que vous viviez avec l'une de ces maladies depuis plusieurs années, vous aurez la rare occasion d'apprendre auprès de spécialistes et de rencontrer des personnes qui comprennent ce que vous vivez.
- ☐ **Tissez de nouveaux liens.** L'un des aspects les plus précieux de la conférence est la possibilité de tisser des liens avec des personnes qui comprennent réellement les défis liés à ces maladies. N'hésitez pas à aller vers les autres! Notre communauté est chaleureuse et accueillante.
- ☐ **Prévoyez du temps pour vous détendre et explorer les environs.** Apportez votre maillot de bain, vos vêtements d'entraînement et des vêtements confortables pour profiter du plein air. L'Hôtel Westin de l'aéroport de Calgary dispose d'une piscine, d'un spa, d'un centre de conditionnement physique et d'un accès à des sentiers à proximité.
- ☐ **Contribuez à l'encan silencieux.** Nous recueillons des dons pour l'encan silencieux afin de soutenir les programmes et les services de la Fondation. Nous acceptons les paniers-cadeaux, les œuvres d'art originales, les chèques-cadeaux et les articles neufs. Pour contribuer, écrivez-nous à [info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca).
- ☐ **Vous connaissez une entreprise qui pourrait devenir commanditaire?** Nous sommes à la recherche de petites et moyennes entreprises qui souhaitent soutenir la communauté du SGB, de la PDIC, de la NMM et de leurs variantes. Diffusez notre trousse de commandite aux entreprises de votre réseau. Formulaire de commandite [ICI](#).

# Événements Marche et roule – Automne 2026

**Participez. Créez des liens. Sensibilisez votre entourage.**

**Nous sommes impatients de vous retrouver pour nos événements  
Marche et roule!**



**Marche et roule de Calgary – 19 septembre  
Hôtel Westin de l'aéroport de Calgary**

Cette année, la Marche et roule de Calgary sera encore plus spécial!

**Il aura lieu pendant notre Conférence nationale à Calgary!**

**Ce sera une occasion unique de réunir un grand nombre de patients et patientes,  
de proches aidants et d'amis.**

Si vous participez à la conférence,  
n'oubliez pas de [VOUS INSCRIRE](#) à la marche!

## AUTRES MARCHES CET AUTOMNE

**Marche et roule – Montréal : 17 octobre**

**Marche et roule – Halifax : 24 octobre**

**Merci à nos commanditaires!**

PLATINE  
argenx

OR  
GRIFOLS

## Cadeaux pour les personnes qui amassent des fonds

Amassez plus de  
250 \$  
et recevez une  
casquette  
Turtlewear en  
cadeau!



Amassez plus de 100 \$ et  
recevez une boîte Héros  
remplie d'articles  
promotionnels.



# Événements Marche et roule – Printemps 2026

**Participez. Créez des liens. Sensibilisez votre entourage.**

Cette année, la saison Marche et roule a commencé en force! Quatre événements ont eu lieu partout au pays, soit à Coquitlam, Toronto, London et West Vancouver. Merci à toutes les personnes qui ont présidé une marche, fait du bénévolat, participé aux marches, fait un don ou contribué à faire connaître les événements. **Nous vous sommes extrêmement reconnaissants pour votre soutien.**

À une époque où de nombreuses familles vivent de l'incertitude et où les horaires sont surchargés, les occasions de se rassembler sont plus précieuses que jamais. Quelle que soit la taille de l'événement, les personnes participantes nous disent à quel point il est important pour elles de rencontrer d'autres personnes qui comprennent réellement les défis liés au SGB, à la PDIC, à la NMM et à leurs variantes.

Merci de faire partie de notre communauté!



## Faites-nous part de vos idées!

Avez-vous déjà participé à une activité de collecte de fonds qui a rassemblé les gens?

Y a-t-il une activité que vous désirez que la Fondation organise?

Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles façons de renforcer notre communauté, tout en recueillant des fonds pour poursuivre notre mission de soutien aux patients et patientes.

Pour contribuer, écrivez-nous à [info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca)



## Collectes de fonds communautaires

### Aider la Fondation pour aider les autres

L'une des choses qui ne cessent de nous inspirer, c'est de voir les membres de notre communauté transformer leur expérience avec le SGB, la PDIC, la NMM et leurs variantes en occasions d'aider les autres.

Cette année n'a pas fait exception. Qu'il s'agisse de collectes de fonds autour du vin, de tournois de hockey ou d'une importante campagne pour la recherche, des membres de notre communauté, partout au Canada, trouvent des façons créatives de redonner. Lorsqu'on a demandé aux agents de liaison de l'Ontario Rob Pivdor et Brendan Bakaluk ce qui les avait motivés à organiser une collecte de fonds autour du vin au profit de la Fondation, leur réponse a été simple : « C'était tout naturel. »



Pour eux, soutenir des causes qui ont un véritable impact va de soi, surtout lorsqu'il s'agit d'un organisme de bienfaisance canadien. Et leur engagement est allé bien au-delà de cette collecte de fonds. Pendant le Mois de sensibilisation à la NMM, ils ont aussi encouragé leurs proches à donner du plasma, contribuant ainsi à sensibiliser le public à l'importance des traitements dérivés du plasma pour de nombreuses personnes atteintes de ces maladies.

Après avoir organisé plusieurs événements Marche et roule, les agents de liaison de l'Ontario Justin et Nancy Galaski ont pour leur part lancé GBS Warriors, une organisation qui rassemble les gens autour du sport. Cet hiver, ils ont organisé un tournoi de hockey à trois contre trois afin d'offrir aux joueurs l'occasion de se préparer à la saison tout en recueillant des fonds pour la Fondation. Bien plus qu'une simple compétition, cette initiative favorise le renforcement du caractère et du leadership, sur la glace comme ailleurs.



La dernière année a également été marquée par une ambitieuse campagne de financement pour la recherche : l'initiative Vision Sanâa et Richard. Inspirés par le parcours de Richard avec la PDIC et par les défis que cette maladie et les affections connexes peuvent entraîner, Richard et Sanâa se sont donné pour mission d'apporter une contribution majeure à l'avancement de la recherche. À ce jour, leur campagne a permis d'amasser la somme remarquable de 160 000 \$.



## Collectes de fonds communautaires

Ces témoignages nous rappellent que la collecte de fonds peut prendre plusieurs formes. Vous avez une idée que vous aimeriez réaliser? Nous voulons la connaître! Écrivez-nous à [info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca) pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez participer.

**Chaque collecte de fonds commence par une personne qui souhaite faciliter un peu le parcours d'une autre personne.**

Un immense merci à tous ceux et celles qui ont généreusement soutenu ces initiatives de collecte de fonds, ainsi qu'à l'ensemble de nos formidables donateurs et donatrices! Nous vous en sommes extrêmement reconnaissants!

## Recherche

### Trois subventions de recherche accordées à des chercheurs et chercheuses du Canada

La Fondation est fière de soutenir les chercheuses et chercheurs qui consacrent leurs travaux au SGB, à la PDIC, à la NMM et à leurs variantes afin d'améliorer la vie des personnes touchées par ces maladies. Nous sommes heureux d'annoncer que les personnes suivantes ont reçu une subvention dans le cadre des concours de subventions de recherche de 2025 et 2026.

#### Subvention octroyée en 2025

En 2025, une subvention de recherche a été remise au Dr Yiu-Chia Chang pour la mise au point d'un protocole d'échographie qui permettra d'évaluer les personnes atteintes de neuropathies inflammatoires chroniques (PDIC et NMM) et de mesurer plus précisément leur réponse au traitement.

#### Subventions octroyées en 2026

En 2026, la subvention de recherche a été remise au Dr Juan Francisco Idiáquez Ríos pour son étude visant à déterminer le moment optimal pour administrer un traitement aux personnes atteintes du SGB, dans le but d'améliorer leur rétablissement et de réduire les incapacités à long terme.

Une deuxième subvention a été accordée à Luce Bourdages pour un projet de recherche portant sur les besoins en information des personnes qui se rétablissent d'un SGB. Ce projet vise à améliorer l'accès à l'information sur la maladie et à favoriser une meilleure compréhension de celle-ci, tout au long du processus de réadaptation.



Nous exprimons notre profonde reconnaissance au Fonds Vision Sanâa et Richard, ainsi qu'à toutes les personnes de notre communauté qui ont contribué à cette initiative. Grâce à votre générosité, la recherche continue de progresser et nourrit l'espoir de traitements plus efficaces et d'un meilleur avenir pour les personnes qui seront touchées par cette maladie.



# Prix Walter Keast

## pour le bénévole

Chaque année, nous soulignons la contribution exceptionnelle d'une personne bénévole en lui remettant le prix Walter Keast. Walter, époux de Susan, fondatrice de la Fondation, a travaillé sans relâche à ses côtés pour bâtir l'organisation dès ses débuts.

Nous sommes très heureux de remettre le prix Walter Keast de cette année à Sylvain Bousquet, agent de liaison du Québec, dont le dévouement, le leadership et l'engagement ont eu une incidence durable sur notre communauté. Toutes nos félicitations, et un immense merci pour tout ce que vous faites!

# Prix Walter Keast 2025

## SYLVAIN BOUSQUET

Félicitations à Sylvain 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 2025, Sylvain Bousquet a consacré de son temps pour :

- Congrès médicaux
- La Marche et roule de Montréal
- Article dans le *Journal de Montréal*
- Soutien des patient-es
- Sensibilisation sur Facebook
- Coanimation des rencontres de soutien en personne et en ligne
- Témoignage lors de l'ouverture d'un centre de collecte de plasma



## PRIX WALTER KEAST RECONNAISSANCE SPÉCIALE

### Participation exceptionnelle en 2025:

- |                                                |                                                    |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| • Groupes de soutien                           | • Soutien aux patient-es                           |
| • Congrès médicaux                             | • Cartes de communication                          |
| • Formation des professionnel·les de la santé  | • Créer des liens avec les communautés autochtones |
| • Visites de sensibilisation                   | • Proclamations                                    |
| • Marche et roule: en présentiel et à distance | • Soutien administratif                            |
|                                                | • Témoignages                                      |

La période de mise en candidature pour 2026 se déroulera du 1er septembre au 15 novembre :  
<https://gbscidp.ca/fr/act-now/benevolat/>



*Félicitations!*

# Bénévoles

## Joignez-vous à notre équipe de bénévoles!

### Occasions de bénévolat en 2026

#### Organisez un événement Marche et roulez dans votre communauté

Nous sommes à la recherche de personnes bénévoles pour organiser des événements Marche et roulez dans des villes qui ne figurent pas encore sur notre liste, comme Winnipeg, Charlottetown, Windsor, Fredericton, Ottawa et bien d'autres.

#### Participez à un événement Marche et roulez

Joignez-vous à nous, en personne ou en mode virtuel! Ce qui rend ces événements si mémorables, ce sont les personnes qui y participent. Inscrivez-vous [ICI](#).

#### Faites un don à notre encan silencieux

Nous sommes à la recherche d'articles neufs pour l'encan silencieux qui se tiendra à l'occasion de notre Conférence nationale à Calgary. Paniers-cadeaux, œuvres d'art originales, chèques-cadeaux, bouteilles de vin ou de spiritueux... tous les dons sont les bienvenus! Pour faire un don, écrivez-nous à [info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca).

#### Aidez-nous à faire rayonner notre communauté sur les médias sociaux

Nous formons une équipe de personnes bénévoles pour accroître notre présence sur les médias sociaux. Vous pouvez commencer par suivre nos pages et aimer nos publications et nos événements, puis les partager dans vos réseaux. Vous voulez aller un peu plus loin? Commentez nos publications et contribuez à stimuler les conversations. Pour découvrir d'autres façons de vous impliquer, communiquez avec Jen de Combe à l'adresse [jdecombe@gbscidp.ca](mailto:jdecombe@gbscidp.ca).

#### Bénévolat dans les provinces de l'Atlantique ou les Prairies

Nous lançons un appel particulier aux personnes qui souhaitent faire du bénévolat dans les Prairies et les provinces de l'Atlantique. Ces régions demeurent moins bien desservies, et nous avons besoin de votre aide pour que ça change!

Pour manifester votre intérêt, veuillez remplir le formulaire de demande de bénévolat en cliquant [ICI](#).

## LE BÉNÉVOLAT VOUS INTÉRESSE?

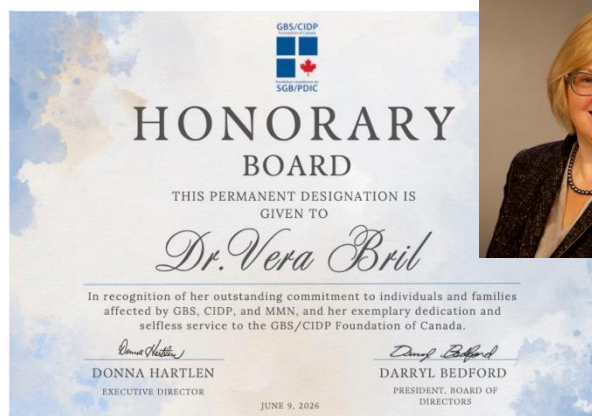


NOUS SOMMES À LA RECHERCHE DE BÉNÉVOLES DANS LES PROVINCES DE L'ATLANTIQUE ET LES PRAIRIES!

JOIGNEZ-VOUS À NOTRE ÉQUIPE!

[WWW.GBSCIDP.CA](http://WWW.GBSCIDP.CA)





## Dre Vera Bril

### Désignation comme membre honoraire du conseil d'administration

8 octobre, 1948 - 30 juin, 2026

C'est avec une profonde tristesse que nous annonçons le décès de la Dre Vera Bril.

Vera Bril était bien plus qu'une neurologue de renommée internationale. Elle était aussi une amie de la Fondation canadienne du SGB/PDIC. Professeure de médecine (neurologie) à l'Université de Toronto, elle était reconnue mondialement pour ses travaux novateurs sur la neuropathie diabétique, la myasthénie grave, la neurofibromatose, les neuropathies inflammatoires et d'autres maladies neuromusculaires. Ses recherches et son expertise clinique ont contribué à faire évoluer les soins aux patients, non seulement au Canada, mais partout dans le monde. Elle laisse un héritage durable dont bénéficieront les générations à venir.

Mais ce qui rendait la Dre Bril véritablement exceptionnelle, c'était la compassion qui guidait tout ce qu'elle faisait. Elle savait que derrière chaque diagnostic se trouvent une personne et une famille en quête de réponses, d'espoir et de soutien. Elle croyait profondément que les avancées de la recherche devaient se traduire par de meilleurs soins et une meilleure qualité de vie pour les patients.

Pendant bien plus d'une décennie, la Dre Bril a été un membre précieux du comité consultatif médical de la Fondation canadienne du SGB/PDIC. Elle donnait généreusement de son temps et partageait son expertise sans hésitation. Elle rédigeait des articles, intervenait lors de conférences et d'activités éducatives, participait à des comités consultatifs et prenait toujours le temps de répondre aux questions. Malgré un emploi du temps chargé et peu importe où elle se trouvait dans le monde, elle était là lorsque la Fondation avait besoin d'elle.

Celles et ceux d'entre nous qui ont eu le privilège de connaître la Dre Bril se souviendront non seulement de ses connaissances exceptionnelles, mais aussi de sa gentillesse, de son humilité, de sa générosité et de son engagement indéfectible envers la communauté du SGB, de la PDIC et de la NMM. Sa disparition laisse un immense vide, mais son influence continuera de se faire sentir à travers les patients dont elle a changé la vie, les cliniciens qu'elle a inspirés et la Fondation qu'elle a soutenue avec tant de fidélité. Nous lui sommes profondément reconnaissants pour tout ce qu'elle a apporté à notre communauté. C'est un honneur de souligner la pérennité de sa contribution en lui accordant, à titre permanent, la désignation de membre honoraire du conseil d'administration.

Elle nous manquera.

## Parlons de la PDIC - Un nouveau livret sur la PDIC pour les jeunes

Nous sommes heureux de vous présenter le premier livret d'une nouvelle série spécialement conçue pour les jeunes qui ont récemment reçu un diagnostic de PDIC ou d'une autre neuropathie inflammatoire.

Recevoir un diagnostic de PDIC peut être bouleversant à tout âge, mais les enfants et les adolescent-e-s font face à des défis bien particuliers, entre l'école, les amitiés, les activités et les traitements médicaux. Jusqu'à présent, peu de ressources avaient été créées spécifiquement pour répondre aux besoins des jeunes patient-e-s.

Élaboré en collaboration avec Julie Carlson, agente de liaison en Colombie-Britannique et mère d'un enfant atteint de PDIC, ainsi qu'avec Miranda et Ameliya Pellett, agentes de liaison en Ontario, ce livret a également été révisé par une équipe de neurologie neuromusculaire pédiatrique de SickKids, à Toronto. Nous remercions également Stéphane Dugal pour sa précieuse collaboration à la révision de la version française.

Il présente de l'information claire et adaptée à l'âge des jeunes afin de les aider à mieux comprendre leur maladie et à se sentir plus en confiance pour vivre avec celle-ci.

**Notre livret sur le SGB pour les enfants est actuellement en cours de révision!**



Consultez le nouveau livret sur la PDIC [ici](#).