

Iron Filings

Sensibiliser et fournir de l'information et du soutien

Notre
vision:

Mettre fin à la souffrance et à la mort prématurée
liées à l'hémochromatose au Canada.

Partenaires dans la Prévention

Dans notre Bulletin du printemps dernier, j'ai demandé à nos lecteurs de m'écrire afin que je puisse porter leur parole lors de prochaines discussions auprès des gouvernements, collègues et spécialistes à travers le Canada. Je vous remercie d'avoir répondu en grand nombre à la demande de la SCH. Grâce à vos commentaires, j'ai eu des discussions productives avec le ministre de la Santé de l'Île du Prince Édouard, j'ai été invité à fournir des informations à des médecins généralistes de la Nouvelle-Écosse par l'entremise de l'Université Dalhousie et la SCH a reçu plusieurs histoires personnelles et lettres.

De leur côté, le personnel et les bénévoles de la SCH ont parlé avec plus de 300 personnes qui souffrent des effets de l'hémochromatose héréditaire. Plusieurs de ces personnes sans dans une situation semblable à celle de John Lee de l'Alberta. Ce dernier avait observé la présence de fatigue chronique, douleurs arthritiques aux jointures ainsi que des pulsations cardiaques irrégulières qui l'ont amené à craindre un «réveil brutal». Lorraine Lapointe, 48 ans, une résidente de l'Ontario, avait l'impression qu'elle avait 90 ans. Ses symptômes comprenaient la dépression, la perte de cheveux et démontrait des signes d'une personne pouvant être potentiellement atteinte du diabète. Ces histoires ne sont que quelques exemples des centaines de situations auxquelles nous sommes exposés à chaque

année et des milliers de situations auxquelles la SCH a été exposées depuis 1980é.

Sous la colonne «boîte aux lettres» du présent bulletin, plusieurs lecteurs / lectrices et commettants nous disent que nous devons continuer de faire notre travail parce que la SCH fait une différence dans la vie des gens, dans l'avancement de la sensibilisation à l'hémochromatose ainsi que dans la santé et le bien-être des personnes atteintes et leurs familles. La SCH a reçu aussi beaucoup de questions. Nous avons donc publié certaines d'entre elles dans notre bulletin en espérant que la publication de ces questions et commentaires puisse être une autre façon utile de fournir des renseignements à tous nos lecteurs et lectrices.

La SCH est votre société. D'un océan à l'autre, la SCH fait, à chaque année, de plus en plus de sensibilisation et de soutien à sa clientèle grâce aux personnes qui nous appuient, nos lecteurs, nos membres, nos bénévoles, nos partenaires et nos donateurs. Notre mission consiste à vouloir mettre fin à la souffrance et à la mort prématurée liées à l'hémochromatose au Canada. Votre générosité, votre appréciation, votre implication et votre appui permettent à notre Société, aujourd'hui et

demain, de faire en sorte que nous serons en mesure d'atteindre les objectifs de notre mission.

Merci pour votre bienveillance et pour votre participation.

Merci pour votre temps, votre talent et la confiance que vous nous témoignez par vos dons en argent. Au nom de tous les individus et toutes les familles que vous avez aidé afin de les protéger des ravages d'une surcharge de fer dans le corps, permettez-moi de vous remercier. Votre implication soutenue et vos contributions à la Société canadienne de l'hémochromatose nous permettront de faire encore plus en 2014.



Bob Rogers, la Société
canadienne de
l'hémochromatose Directeur
exécutif et PDG

DANS CET ÉDITION

Ce n'était pas seulement une question de l'âge	2
Questions et Réponses	2
Une meilleure compréhension de l'hémochromatose	3
Boîte aux lettres	3
Entre nous	5
Comment les Prince-Édouardiens gèrent l'Hémochromatose?	6
Événements à venir	6
ADN 101: La prévention par dépistage génétique	7
Mise à jour	8



Ensemble nous pouvons passer l'hémochromatose du fer à rien.
Pour en savoir plus : www.toomuchiron.ca

Ce n'était pas seulement une question de l'âge

Débutant à la mi-quarantaine, et plusieurs années ensuite, j'ai parlé à mon médecin généraliste, lors de mon examen annuel, des douleurs aux jointures de l'index et du majeur, des palpitations cardiaques occasionnelles et de ma grande fatigue. Mon médecin m'a assuré que ce n'était que des signes de l'âge tout simplement. À partir de 2006, mes problèmes de fatigue se sont accentués, j'ai commencé à tomber endormi pendant les réunions. Je me suis rendue compte que ce n'était pas seulement une question de l'âge quand je m'assoupissais aux feux de signalisation. Pour moi, c'était vraiment dramatique.

À un moment donné, mon médecin a considéré l'ensemble de mes symptômes et m'a demandé si j'avais déjà entendu parler de l'hémochromatose héréditaire (HCH). Au début de 2007, je suis allé au département de médecine génétique de l'Université de Calgary pour passer des tests sanguins et des tests génétiques. Les tests ont révélé que j'étais atteint de la mutation homozygote HFE C282Y. Les tests sanguins ont révélé que mon taux de ferritine était de 1737 ng/mL et c'est à ce moment que le traitement a débuté.

Au début, j'avais des phlébotomies à toutes les semaines. Maintenant, j'ai des phlébotomies aux 8 semaines ce qui me permet de maintenir mon taux de fer.

Depuis le début des traitements, j'ai plus d'énergie, mes douleurs aux jointures ont diminuées grandement alors que mes palpitations cardiaques ont disparues. Après les phlébotomies, je bois une cannette d'eau de noix de coco, je retourne au travail et j'ai encore assez d'énergie pour faire des exercices physiques légers en soirée. Je n'ai pas souffert de fatigue après les phlébotomies, contrairement à d'autres personnes qui subissent des phlébotomies. Grâce à ma vigueur retrouvée et ma force mentale, j'ai réussi à perdre 40 livres et je continue. En combinant des habitudes alimentaires saines, des exercices physiques réguliers et des phlébotomies régulières m'ont permis de maintenir ma perte de poids.

En regardant en arrière, je ne peux que déduire que la membres de ma famille du côté de mon père est aussi atteinte de l'hémochromatose. En regardant mon arbre généalogique avec des racines en Écosse, à partir des années



1600, en Angleterre, à partir des années 1800, et des branches en Europe et en Irlande, en plus d'entendre parler des maladies que les membres de ma famille ont eues, je suis plus que convaincu que l'HCH est présente dans mon arbre généalogique depuis très longtemps. Malheureusement, mes parents, mes oncles et tantes sont décédés bien avant que je reçoive mon diagnostic. Un de mes oncles est décédé d'un arrêt cardiaque; lors de l'autopsie, on a découvert qu'il avait une myocardiopathie. Deux de mes sœurs et un de mes fils ont reçu des diagnostics négatifs pour ce désordre.

En partageant mon histoire avec la Société canadienne de l'hémochromatose, je contribue à accroître la sensibilisation et l'éducation du public au sujet de l'hémochromatose qui est si importants et qui fait encore défaut.

[John Lee continue ses activités de sensibilisation de l'hémochromatose à Calgary et en ligne.](#)

Questions

Réponses

Q. Je reviens souvent à la maison très fatigué après avoir donné du sang. Je dois m'étendre sur le divan pendant un long moment, quelquefois plusieurs jours. La dernière fois, j'étais très fatigué et tous les os de mon corps me faisant tellement mal, j'étais confus, triste et sans appétit. Est-ce l'hémochromatose ou est-ce lié à une autre cause?

— Roberta A., Brandon, Manitoba

R. Une des raisons pour lesquelles la Société canadienne du sang donne en quantité des biscuits, des jus et exige que la personne qui vient de donner du sang se repose, c'est pour éviter la situation que vous avez expérimenté.

Premièrement, assurez-vous d'avoir bien mangé les jours qui précèdent votre don de sang. Deuxièmement, assurez-vous d'être bien hydraté au moins 24 heures avant la phlébotomie. Tout de suite après la phlébotomie, prenez le temps de relaxer et de manger (des biscuits, des sandwichs, du jus, etc.) avant de quitter la clinique. Ne quitter que lorsque vous vous sentez bien à 100%. Ensuite, même après tout cela, allez-y lentement et sûrement, on vient de vous enlever une pinte de sang.

Q. Mon docteur me dit que mon taux sérique de ferritine est supérieur à 400. Est-ce que cela veut dire que je suis atteint de l'hémochromatose?

— Mavis N., Edmonton, Alberta

R. L'Unité de mesure du taux sérique de ferritine (SF) est le nanogramme par millilitre de sérum (ng/mL) ou le microgramme par litre (µg/L). Dans votre cas, votre résultat est de 400 ng/mL,

ou 400 µg/L. Puisque le SF peut être élevé pour diverses raisons autres que l'hémochromatose, par exemple, un cancer, une inflammation ou une infection. Un test de SF n'est pas suffisant pour permettre un diagnostic d'hémochromatose héréditaire. Il existe trois tests qui doivent être faits pour permettre un diagnostic clinique d'hémochromatose. Le taux sérique de ferritine, la saturation de la transferrine ou deux tests sanguins biochimiques de dépistage. Pour le SF, un taux normal se situe entre 20 – 300 ng/mL et pour la saturation de la transferrine, un taux normal se situe entre 25–45%. Ces deux tests devraient être réalisés en même temps. Un taux élevé de saturation de la transferrine indiquerait la présence de l'hémochromatose et le SF indiquerait le niveau de fer emmagasiné dans votre corps. Un test génétique HFE confirmera un diagnostic d'hémochromatose. Si tel est votre cas, vous devrez aviser les membres de votre famille (vos frères, vos sœurs et vos parents) afin qu'ils puissent passer ces tests de dépistage de la maladie.

Une meilleure compréhension de l'hémochromatose

Mon médecin m'a dit que le seul problème que j'ai eu au cours des 5 dernières années, c'est que j'étais constamment épuisée, alors elle a pensé à une carence en fer. Dieu merci, elle a demandé des analyses de mon sang. Au départ, nous avons pensé que la cause de ma fatigue était tout le travail que je devais faire sur la ferme laitière que mon mari et moi possédons. J'étais tellement fatiguée que je devais m'allonger juste après avoir seulement lavé la vaisselle.

Lorsque mon médecin a reçu les résultats, elle m'a téléphoné et demandé si je n'avais jamais entendu parler de l'hémochromatose dans ma famille. Ma réponse fut non. Elle me dit alors qu'elle savait très peu de choses. Elle m'a demandé de vérifier sur Internet et de découvrir tout ce que je pouvais.

Au fil de mes recherches sur l'hémochromatose sur Internet, j'ai trouvé le site de la Société Canadienne de l'hémochromatose (SCH) et je suis devenu immédiatement un membre. Les informations et les histoires des membres aident

beaucoup. Puisque les gens n'ont pas tous les mêmes symptômes, les personnes peuvent être mal diagnostiquées, mais la diversité des symptômes énumérés dans les histoires des membres nous aident à savoir si on peut souffrir de cette maladie.

Mes symptômes sont les suivants: fatigue chronique (je n'avais que 48 ans, mais je me sentais comme si j'en avais 90); oubli; diverticulose; cataractes (aux deux yeux); articulations enflammées, les chevilles et les pieds enflés; arthrite dans les doigts; manque d'initiative; émotion à fleur de peau, le manque de désir sexuel, la perte des poils, la pression artérielle, le diabète et la dépression.

Après ma première saignée j'ai senti une grande différence de mon état en général et une amélioration rapide pour ma santé. Je donne maintenant mon sang tous les 2 mois à la Société canadienne du sang. Cet entretien régulier me garde en bonne forme, tant physique que mentale.

Maintenant que j'en sais plus sur l'hémochromatose, je me rends compte que ma mère a eu ce même problème, parce qu'elle était toujours couchée, mais ne dormais pas. En raison de la nature héréditaire de cette maladie, j'ai informé tous les membres de ma famille pour qu'ils puissent se faire tester et traiter immédiatement.

Mon médecin m'a également informée qu'elle a diagnostiquée plus de ses clients présentant les symptômes de la maladie. Cela montre que si les médecins étaient plus informés sur cette maladie, plus de gens pourraient être diagnostiqués et leurs vies ainsi sauvées.

J'ai une meilleure compréhension de l'hémochromatose aujourd'hui que j'avais avant mon diagnostic en visitant le site Web de la SCH. Grâce à SCH je peux maintenant être une grand-mère aimante et une bonne bénévole dans ma communauté.

Merci beaucoup SCH!



Boîte aux lettres

Merci pour votre appui!

J'étais en contact avec vous en juin concernant mon diagnostic d'hémochromatose. Pour faire un suivi, je débute mes phlébotomies ce vendredi et mon docteur me semble très bien et très connaissant. J'ai l'impression d'être entre bonnes mains et bien que je déteste énormément les aiguilles et les prises de sang, j'ai hâte de me sentir mieux. Mon docteur était impressionné d'apprendre que je vous avais contacté et que j'avais reçu toute l'information dont j'avais besoin et que je semblais avoir les choses bien en mains. Elle a dit que la moitié du rendez-vous avait été couvert et qu'elle obtenait beaucoup d'information sur la maladie par l'entremise de votre organisme. Merci — Cindy W., Shuniah, ON

Note de l'éditeur: La Société canadienne de l'hémochromatose a un programme de soutien aux clients où vous pouvez parler à des personnes qualifiées pour obtenir des réponses à vos questions sur l'hémochromatose ainsi que sur vos préoccupations. Contacter nous sans frais au Canada au 1-877-BAD-IRON (1-877-223-4766).

Une histoire de famille

Récemment, j'ai reçu un diagnostic d'hémochromatose et puisque je n'étais pas au courant de cette maladie, j'ai reçu un grand choc. Depuis, j'ai passé des tests à Sunnybrook et on m'enlèvera du sang à tous les deux mois. Mon père et ma mère étaient tous les deux écossais. Les ancêtres de mon père, les MacKenzie provenaient du Haut-Pays, alors que ceux de ma mère, les Hamilton, provenaient du sud de l'Écosse. J'avais entendu et lu sur le fait que cette maladie touchait les personnes provenant des pays du Nord.

Ma mère a vécu jusqu'à l'âge de 98 ans et à l'exception d'un remplacement de hanche, elle n'a jamais été malade. Mon père a servi 5 ans dans l'Armée canadienne durant la deuxième guerre mondiale et est décédé à l'âge de 65 ans suite à des problèmes cardiaques.

J'aimerais participer à la séance d'information au Centre Civique et consulter votre site Internet pour connaître la date de la rencontre prévue en octobre. Merci pour l'information. Je visiterai le www.toomuchiron.ca. — Jean B., North York, ON

Note de l'éditeur: La Société canadienne de l'hémochromatose tiendra une séance d'information le lundi 28 octobre au Centre Civique de North York de Toronto. Lors de cette rencontre, vous apprendrez sur la génétique

de l'hémochromatose et encore plus. Veuillez consulter la liste des événements dans la colonne «Événements à venir». Tout le monde est bienvenue.

L'hémochromatose non-diagnostiquée

Mon frère est décédé il y a un an d'acidocétose diabétique, selon l'avis du coroner. Une deuxième autopsie a révélé que l'hémochromatose avait détruit son pancréas. On de se passer le mot. Merci pour votre site Internet. — Pat G., Edmonton, AB

Sensibilisation à l'hémochromatose

Je veux vous remercier ainsi que la Société pour l'excellent travail dédié à la sensibilisation. J'ai reçu la confirmation du test génétique en mai dernier et jusque là, je n'avais jamais entendu parler d'hémochromatose héréditaire. Comme cela arrive souvent, en revenant de chez le docteur j'écoutais les nouvelles à la station 95.7 lorsque j'ai écouté votre entretien. Grâce à l'information que vous avez offerte lors de cet entretien ainsi que toutes les lectures que j'ai faites à partir de l'Internet dont le site de la Société canadienne, je suis maintenant bien documenté sur ce sujet. J'ai aussi eu une très bonne conversation avec une de vos employées (Linda, je crois) et j'ai reçu les différents documents d'information. — Gordon C., Halifax, NS



Sur la photo, de gauche à droite: Bob Rogers, Viola et Ivan Doncaster, Frank Berto

Lors de sa tournée de sensibilisation de l'hémochromatose au Cap-Breton en mai dernier, Bob Rogers, Directeur Exécutif a participé à une émission radiophonique sur CBC Radio avec le Conseiller Municipal Régional Ivan Doncaster qui partageait son histoire personnelle avec la maladie. En retour, Ivan et sa femme Viola ont visité le bureau CHS en juin lors de leur voyage à Vancouver pour la Conférence de la Fédération canadienne des municipalités.

Merci à nos nouveaux partenaires commerciaux:

Green Shield soutient généreusement l'hémochromatose à



Vancouver: En élaborant un projet de stratégie de développement urbain qui vise à collaborer avec plusieurs partenaires communautaires afin de concevoir, développer et évaluer un modèle de programme qui servira à accroître notre capacité à poursuivre notre mission et notre vision à d'autres villes urbaines de la Colombie-Britannique et du Canada

Miller Thomson Avocats Can-Am Geomatics

Nous voudrions remercier Marcel Morin, Gaëtane Beaulieu, et Stephen Williams de leur aide avec les traductions de ce bulletin. Leur travail bénévole nous donne la possibilité de produire ce bulletin en français et d'étendre le bras aux canadiens francophones qui ont un risque d'être atteint de l'hémochromatose.

Le jeudi 24 octobre 2013 | 19 h à 21 h

LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOCHROMATOSE une séance d'information à Montréal, Québec

Lors de cet événement, vous pourrez échanger avec des personnes de votre communauté qui sont atteintes de ce trouble et des membres de leurs familles. Des représentants de la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) seront sur place pour fournir des renseignements au sujet du traitement et de la gestion de ce désordre. Ils profiteront de l'occasion pour faire une mise à jour des activités de la Société dans la région, dans la province et à l'échelle nationale. Les professionnels du monde médical, les étudiants et d'autres invités sont les bienvenus. Puisque les places sont limitées, veuillez réserver (RSVP) rapidement.

Cette activité gratuite est organisée dans le cadre du programme « Rejoindre la communauté » de la SCH.

Hôpital Royal Victoria
687, Avenue des Pins Ouest
Amphithéâtre J.S.L.
Brownie M.3.01

RSVP auprès de: Juliana
Palveka-Johnston:
montreal@toomuchiron.ca

Si vous avez des questions,
communiquez avec
l'organisatrice régionale:
Juliana Palveka-Johnston au
T: 514-945-3210 ou au siège
social de la SCH au
1-877-223-4766

Le mercredi 23 octobre 2013 | 19 h

LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOCHROMATOSE une réunion pour établir une chapitre de la SCH à Moncton

Lors de cette rencontre, la SCH souhaite mettre en contact les personnes atteintes de l'hémochromatose et leurs familles avec d'autres personnes touchées par ce désordre dans leur communauté. Le but de cette réunion est de créer une section de soutien dans la région de Moncton. En tant que bénévole dans une chapitre nationale, vous rencontrerez d'autres personnes atteintes de l'hémochromatose. Vous serez heureux de savoir aussi que vous pouvez aider les autres à éviter les souffrances liées à cette maladie et à sauver des vies. Joignez-vous à nous!

Cette activité gratuite est organisée dans le cadre du programme « Le bénévolat » de la SCH.

**Bibliothèque publique
de Moncton**
Salle Northrop Fry
644, rue Main,
Moncton, N.-B.

RSVP avant du 18 octobre
auprès de Jo-Anne Lagacé
moncton@toomuchiron.ca
ou T: 506-961-6684.

Si vous avez des questions,
téléphonez au siège social de
la SCH au 1-877-223-4766

À chaque année, les chapîtres de bénévoles de la SCH ont pour tâche l'atteinte des quatre principales priorités qui permettent la SCH d'accomplir sa mission, soit :

1. La participation à des foires sur la santé
2. La participation à des activités culturelles
3. L'animation de séances d'information publiques
4. L'organisation d'un tournoi de golf local dans le cadre de l'activité nationale annuelle de levée de fonds, le tournoi de golf «Des fers pour le fer».

Les nouveaux chapîtres

Grâce aux efforts continus de Gordon Sutherland, le chapitre de Sydney en Nouvelle-Écosse, a tenu, en septembre dernier, sa deuxième rencontre afin de planifier les activités de sensibilisation et de levée de fonds dans cette région. Pour plus de renseignements sur les événements à venir et les activités du chapitre, consulter notre site Internet : www.toomuchiron.ca.

Inspiré par nos bénévoles enthousiastes, deux nouveaux chapîtres viennent de voir le jour. Nancy Tissington de Halifax en Nouvelle-Écosse, et Jo-Anne Légaré de Moncton au Nouveau-Brunswick, sont présentement occupées à recruter des membres pour les aider à sensibiliser leurs communautés respectives au sujet de l'hémochromatose héréditaire. Des rencontres visant à développer ces chapîtres sont prévues en octobre 2013. Pour plus de renseignements ou pour devenir bénévole à Halifax ou Moncton, contacter

Nancy À l'adresse Internet : halifax@toomuchiron.ca ou Jo-Anne à l'adresse Internet : moncton@toomuchiron.ca.

Dans l'ouest, l'organisatrice régionale, Kelly Walters, et la co-organisatrice Kay Easun ont travaillé sans arrêt pour aider la SCH à tenir une soirée de sensibilisation dans la région métropolitaine de Toronto en octobre. Comme vous pouvez l'imaginer, faire de la sensibilisation à Toronto est une tâche énorme étant donné la population et l'étendue du territoire géographique de la ville. Si vous voulez aider Kelly et Kay, n'hésitez pas à les contacter à l'adresse Internet suivante : toronto@toomuchiron.ca.

La participation était excellente lors de la première rencontre du chapitre de Victoria en Colombie Britannique qui a eue lieu le 12 septembre dernier. Ce groupe amusant et dynamique visait à accroître la sensibilisation à Victoria en se basant sur les quatre priorités du chapitre comme guide. Dans les semaines à venir, le groupe de Victoria procédera à la sélection de ses leaders et recrutera plus de



Kelly Walters

bénévoles. Joignez-vous à nous! Contacter le bureau de la SCH au 1-877-223-4766 et demander Linda Carleton, notre coordonnatrice des bénévoles, ou envoyez lui courriel à l'adresse suivante program@toomuchiron.ca.

Montreal

Un important événement de sensibilisation aura lieu le jeudi 24 octobre 2013. Lors de cette rencontre, le président de la SCH, Patrick Haney, fournira des renseignements sur le traitement et la gestion de l'HHC ainsi qu'une mise à jour des activités de la SCH sur les scènes locales, provinciales et nationale. Les participants seront encouragés à se joindre au chapitre de Montréal pour aider à sensibiliser davantage sur ce désordre. Pour plus de détails, consulter la chronique «événements à venir» ou visiter notre site Internet www.toomuchiron.ca.

Notre organisatrice régionale à Montréal, Juliana Pavelka-Johnston, est très dynamique. Elle vient d'être nommée instructrice certifiée de Zumba. Elle est dans le domaine de la danse depuis 30 ans et a participé à plusieurs séances d'entraînement à des fins de bienfaisance. Avec l'aide des membres de son chapitre, est en train d'organiser des marathons de Zumba afin d'amasser des fonds pour la SCH. Visitez notre site Internet pour plus de détails.

Vous pouvez vous joindre à un chapitre local et aider les personnes de votre communauté à s'informer sur les risques liés à la surcharge de fer. Veuillez consulter la section «Évènements à venir» pour connaître le lieu et l'endroit le plus près de chez vous et visiter le www.toomuchiron.ca/join pour connaître les possibilités de faire du bénévolat pour la SCH.

Plus de 80 personnes ont participé à la session d'information qui a eue lieu en mai dernier à Moncton. Les participants sont en train de former un chapitre régional afin d'accroître la sensibilisation dans la région de Moncton. Ils recrutent également plus de bénévoles.

Comment les Prince-Édouardiens gèrent l'Hémochromatose?

L'hémochromatose héréditaire est plus présente chez les personnes de descendance Celtique et de l'Europe du Nord. Parce que plusieurs Prince-Édouardiens, ainsi que les gens qui demeurent dans le reste du Canada Atlantique, sont de descendance celtique, un nombre important de personnes de ces régions sont à risque d'avoir des surcharges de fer.

Le 11 mai dernier, la Société canadienne de l'hémochromatose, a tenu une séance d'information à Charlottetown (IPE) à laquelle Lisa Rusk, Coordinatrice, Développement de la communauté, à la Société canadienne du Sang, participait. Lisa fut impressionnée par la qualité de l'information qui a été présentée. Elle a déclaré : «Il est important que la sensibilisation soit mis en valeur en ce qui a trait à l'hémochromatose héréditaire.»

Bien que ce désordre soit très commun, il demeure peu diagnostiqué parce que les symptômes sont souvent attribués à d'autres causes.

Heureusement, une fois que cette maladie est diagnostiquée, elle est plus facile à gérer.

«Les Prince-Édouardiens qui rencontrent les critères d'admissibilité ont pu utiliser les dons de sang pour les aider à gérer leur hémochromatose» a-t-elle mentionnée. «La Société canadienne de l'hémochromatose est un partenaire pour la vie national et c'est ainsi facile pour les personnes d'y adhérer et appuyer la Société dans ses efforts pour sauver des vies.»

À la Société canadienne de l'hémochromatose, nous avons actuellement 104 membres qui donnent du sang, notre objectif est d'atteindre 200 dons d'ici le 31 décembre 2013. Au début de septembre, le groupe Partenaires pour la vie de la SCH avait déjà atteint 136 dons. Aider nous à atteindre notre objectif! Si vous êtes en période de maintien dans le traitement de l'hémochromatose, vous ainsi que vos dons

de sang peuvent améliorer la qualité de vie ou sauver les vies des patients dans les hôpitaux. Considérez la possibilité de donner du sang au nom de la SCH. Vous pouvez vous inscrire auprès du groupe Partenaires pour la vie de la SCH par l'entremise de notre site Internet www.toomuchiron.ca ou en personne à la Clinique de dons de sang. Le numéro d'identification du Partenaire est le CANA002257 (4 lettres et six chiffres).



Événements à venir :

Joignez-vous à nous aux événements suivants. Lors de ces événements, la SCH souhaite mettre en contact les personnes atteintes de l'hémochromatose et leurs familles à d'autres personnes touchées par ce désordre dans leur communauté.

Le but des réunions des chapitres régionaux est de développer des groupes de soutien et de sensibilisation à un niveau local.

Le but des séances d'information est de fournir des renseignements au sujets du traitement et de la gestion de ce désordre et de sensibiliser la communauté.

MERCREDI 23 OCTOBRE 2013 – 19 H 00

Une réunion pour développer un chapitre de la SCH à Moncton

Bibliothèque publique de Moncton
Northrop Fry Chambre
644, rue Main, Moncton,
Nouveau-Brunswick
RSVP à Jo-Anne Lagacé
moncton@toomuchiron.ca

JEUDI 24 OCTOBRE 2013 – 19 H 00

Une réunion pour développer un chapitre de la SCH à Halifax

Keshen Goodman Public Library
330 Lacewood Drive, Halifax,
Nouvelle-Écosse
(près de Centre des Jeux du Canada)
RSVP à Nancy Tissington à
halifax@toomuchiron.ca

JEUDI 24 OCTOBRE 2013 – 19 H 00- 21 H 00

Une séance d'information à Montréal

Hôpital Royal Victoria
Amphithéâtre JSL Browne, M.3.01
687, avenue des Pins Ouest,
Montréal, Québec
RSVP à Juliana Pavelka-Johnston à
montreal@toomuchiron.ca

LUNDI 28 OCTOBRE 2013 – 19 H 00- 21 H 00

Une séance d'information à Toronto

North York Civic Centre
Committee Room 3
5100 Yonge Street, Toronto, Ontario
(Près Mel Lastman Square)
Si vous voyagez en TTC, descendre à la station North York Centre
Un parking public est situé sur la rue Beecroft
RSVP à Kelly Walters à
toronto@toomuchiron.ca

Pour plus d'informations sur ces événements et d'autres, appelez le numéro sans frais au bureau CHS au 1 877 223-4766 ou visitez www.toomuchiron.ca

ADN 101: La prévention par dépistage génétique

Par June Wong, PhD, V.P. Opérations des laboratoires, Genetrack Biolabs Inc.

En tant que commanditaire de la Société canadienne de l'hémochromatose, nous sommes fiers d'appuyer les efforts de la SCH de promouvoir le diagnostic précoce et le traitement de l'hémochromatose héréditaire. Le dépistage génétique de l'hémochromatose peut prévenir l'apparition de complications potentiellement mortelles.

Alors que les tests génétiques pour les défauts dans le gène HFE qui causent l'hémochromatose héréditaire est facilement disponible, la plupart des gens ne savent pas qu'ils peuvent facilement se tester en utilisant de simples trousse de frottis de la bouche, disponible par le biais de Biolabs Genetrack.

Le processus de tests génétiques :

Le test génétique de l'hémochromatose héréditaire peut fournir un estimé de votre risque de développer une hémochromatose héréditaire et également vous fournir la probabilité statistique que vos enfants vont hériter du risque d'un gène défectueux. Le test par le système public de santé nécessite une prise de sang et doit être demandé par votre médecin. Ces résultats font partie de vos dossiers médicaux. Sinon, le test génétique peut être effectué en privé, rapidement et discrètement chez Biolabs Genetrack. Vous pouvez partager vos résultats avec votre médecin après avoir reçu votre rapport.

Genetrack Biolabs est un laboratoire canadien hautement fiable, avec une liste d'accréditation vaste. Genetrack est certifié ISO 17025, Conseil canadien des normes accrédité, AABB (American Association of Blood Banks) accrédité, CLIA (Clinical Improvement Amendments de laboratoire) accrédité, et CAP (College of American Pathologists) accrédité.

L'obtention d'un test génétique HFE par Genetrack comprend quelques étapes simples:

1. Obtenir la trousse de test

Vous rendre à ce site pour l'obtention de votre trousse de test www.hemochromatosisdna.org.

2. Prélever un échantillon d'ADN

Il n'y a pas de date d'expiration pour la trousse du test. Toutefois, après avoir prélevé l'échantillon d'ADN, vous devez retourner l'échantillon au laboratoire pour être tester dans les 3 mois suivant le prélèvement. Un échantillon d'ADN est recueilli rapidement et sans douleur en utilisant une tige buccale (bouche) fournie dans la trousse. Suivez les instructions fournies dans la trousse pour prélever l'échantillon en frottant doucement les tiges à l'intérieur de la bouche contre la joue. L'échantillonnage prend quelques secondes à compléter et peut être réalisé sur des personnes de tout âge.

3. Envoi de l'échantillon au laboratoire pour les tests

Après le prélèvement, envoyer l'échantillon au laboratoire pour des tests en utilisant l'emballage de retour fourni dans la trousse de test. Une fois que le laboratoire reçoit les échantillons, le test commence immédiatement et les résultats sont disponibles dans les 7 jours.

4. Réception des résultats

Après que le test est terminé, le rapport final des résultats est envoyé directement à vous. Vous pouvez choisir de recevoir les résultats par courrier, courriel ou les deux. Le rapport des résultats indique clairement si vous êtes porteur du gène défectueux HFE, si vous êtes à risque de développer une hémochromatose héréditaire et les risques que vos enfants vont hériter d'un gène défectueux.

Grâce à la détection précoce et le traitement, il ya une bonne chance d'éviter des complications potentiellement mortelles à cause du fer accumulé dans le corps pendant la vie d'un individu. En outre, si des membres de la famille ont un résultat positif de l'hémochromatose, il est recommandé que les autres membres de la famille soient également testés.

Pour commander une trousse, appelez au 1-888-828-1899 Genetrack ou pour plus d'informations sur les tests de l'hémochromatose génétique, visitez www.hemochromatosisdna.org.



En reconnaissance de l'appui généreux de Genetrack, Bob Rogers, directeur exécutif CHS, remet à Trina Barclay, directrice du marketing chez Genetrack Biolabs, une plaque de parrainage de niveau diamant.

Personnel et les bénévoles à nos bureaux

C'est difficile à croire, mais Linda Carleton, qui travaille ardemment pour développer notre programme de bénévoles ainsi que nos chapitres régionaux, est maintenant avec la Société canadienne de l'hémochromatose depuis un an. C'est aussi l'une de nos voix amicales et chaleureuses que vous entendrez si vous contactez notre service d'aide aux clients pour obtenir des réponses liées à l'hémochromatose.

Joanne Wang, en charge de la comptabilité, est aussi avec nous depuis un an. Elle détient un diplôme en gestion financière du British Columbia Institute of Technology (BCIT). Elle étudie présentement pour en gestion financière au BCIT en plus d'en être à sa quatrième année dans le programme de l'Ordre des comptables généraux accrédités.

En août dernier, nous avons dit aurevoir à Frank Berto qui fut, depuis mai 2012, excellent à la coordination des événements à la SCH et des relations avec les clients pour l'ensemble du Canada. Il nous quitte pour suivre sa voie qui le conduit vers la fonction de pasteur dans une église locale. Nous lui souhaitons la meilleure des chances et le remercions sincèrement pour l'aide qu'il a apporté à la SCH. Il a poussé les limites dans l'augmentation de la sensibilisation dans tout le pays à propos de l'hémochromatose et dans la création de partenariats et de contacts dans la communauté des personnes touchées par l'hémochromatose.

Natasha Damiano remplace Frank Berto à la coordination des événements à la SCH et des relations avec les clients. Natasha possède

un Master en anthropologie à la UBC avec une spécialisation en maladies héréditaires. Elle parle couramment l'anglais, le français et l'italien. Le profil de Natasha est parfait pour la SCH et nous sommes très heureux de lui souhaiter la bienvenue.

Anoop Sahota est un bénévole ayant des compétences en médecine. Il travaille sur deux projets: mise en œuvre de notre comité médical avisé composé de spécialistes de partout au Canada ainsi qu'accroître notre réseau de référence médicale pour aider les clients à la recherche de professionnels du domaine de la santé informés. Les connaissances médicales d'Anoop ont aussi été une ressource inestimable pour notre programme de soutien aux clients.

En plus d'Anoop, David Wang, Emma Chen, Jackie Wu, Christina Chan, Kelvin Chan et Vincent Tang, un bénévole de longue date, sont d'autres bénévoles à nos bureaux. Tous contribuent énormément en offrant un soutien administratif, dans le domaine des communications, de la comptabilité et de la technologie de l'information.

Appuyer la SCH lorsque vous magasinez chez DonateNaturally.com

Plusieurs personnes ont déjà profité de la possibilité de contribuer à la collecte de fonds pour la SCH tout en magasinant.

Avec chaque achat chez DonateNaturally.com, 10% de la valeur de vos achats est remis à la SCH. On ne vous charge pas 10% en plus de la valeur de vos achats et en plus, les prix des produits sont compétitifs avec ceux affichés dans un commerce de votre localité.

Tous vos produits naturels et biologiques préférés sont offerts chez DonateNaturally.com et sont livrés à votre porte et ce à travers le Canada. Pour les clients situés à l'extérieur de la région métropolitaine de Toronto, DonateNaturally.com offre l'expédition de produits non-périssables via Postes Canada et ce sans frais supplémentaires.

Les premiers acheteurs peuvent profiter d'une promotion spéciale. Au moment de régler votre commande, entrer le code promotionnel «TRYIT30» pour recevoir un rabais de 30% sur votre première commande.

Le site Internet

Nous sommes en train de développer une nouvelle image pour notre site Internet : www.toomuchiron.ca. Le nouveau concept aidera les personnes, qui consultent notre site, à trouver plus rapidement l'information qu'ils recherchent soit des renseignements sur le dépistage et le traitement, les événements à venir, les possibilités de devenir bénévole et de raconter leur histoire.

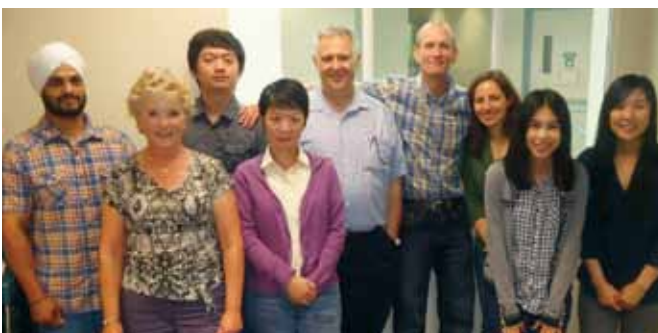
Le nouveau Conseil d'administration

L'assemblée générale annuelle a eu lieu le 26 juin 2013 au Richmond Caring Place à Richmond (C.B.). Le nouveau conseil d'administration élu comprend : Patrick Haney de Vancouver, au titre de président du conseil, Warren Funt de Vancouver, au titre de vice-président, Kelly McQuiggan de Vancouver, au titre de trésorière, Ryan Howe de Vancouver, au titre de secrétaire, David Lloyd de Vancouver, Stephen Bromley de Vancouver Nord, Dr. San Krikler de Richmond, Johanna Swenson de Langley (B.C.), Shannon Haney de Okotoks (Alberta) et Gordon Sutherland de Big Pond (Nouvelle-Écosse).



Johanna Swenson

Le personnel et des bénévoles se sont rencontrés en août dernier pour dire aurevoir à Frank Berto et lui souhaiter tout le succès possible dans sa nouvelle fonction de pasteur dans une église locale.



De gauche à droite:

Anoop Sahota,
Linda Carleton,
David Wang,
Joanne Wang,
Bob Rogers,
Frank Berto,
Natasha Damiano,
Emma Chen,
Jackie Wu

Suivez nous sur Twitter

Suivez Directeur
Exécutif Bob Rogers
sur Twitter,
[@IronOutCanada](https://twitter.com/IronOutCanada), et
tenez-vous courant
des événements et
informations.

