

ÉDITION
SPÉCIALE
DE 2013

Iron Filings

Sensibiliser et fournir de l'information et du soutien

Émissions de radio,
séances d'information
et tournois de golf...
Oh Mai!

Lors du mois de mai, nos bénévoles et nos employés ont été occupés à participer à des émissions de radio, des entrevues à la télévision, à offrir des séances publiques d'information et à être les hôtes de tournois de golf. Les commentaires reçus à propos de tous ces événements sont très positifs et encourageants. Cette édition spéciale de Iron Filings veut partager avec nos lecteurs l'excitation et de la lancée que Mai, le mois de la sensibilisation a apporté à la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) ainsi qu'à ses membres, ses supporteurs, ses bénévoles et les personnes atteintes de l'hémochromatose.

«Fer» le Travail !

BOB ROGERS, LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOCHROMATOSE PDG | DIRECTEUR EXÉCUTIF

Mon récent voyage dans les provinces Maritimes, en mai dernier, s'est avéré très productif et inspirant. Les séances d'information étaient bondées de gens voulant obtenir de l'information visant à les aider à comprendre la maladie. Notre premier tournoi de golf annuel « Des fers pour le Fer » qui a eu lieu au Cap-Breton fut une activité de financement fort réussie. Les médias du Canada atlantique ont travaillé très fort pour nous aider à faire passer notre message. La nouvelle section de bénévoles est maintenant formée.

Les Canadiens de la région de l'Atlantique comprennent les effets que causent dans leur communauté l'hémochromatose qui n'est pas diagnostiquée depuis qu'un donateur important de la Nouvelle Écosse a rendu possible ce

voyage. De ce voyage, je rapporte avec moi quelques priorités clés pour la SCH : faire en sorte que les personnes puissent être dépistées, recevoir un diagnostic et être traitées le plus tôt possible; les médecins de famille soient informés au sujet de l'hémochromatose héréditaire et, par conséquent, d'améliorer leur capacité à détecter la maladie ; et que les provinces travaillent avec nous pour établir des protocoles sur l'hémochromatose. L'ensemble de ces axes ont progressé lors de mon voyage. Pourtant, ils y en ont encore tant à faire. Parce que 110,000 Canadiens sont à risque d'avoir une surcharge en fer, notre travail consiste à rejoindre chaque personne et leurs familles. Avec l'appui des Canadiens et de Canadiennes, d'un océan à l'autre, nous allons «fer» le travail.



Bob et Scott Simpson de News 95.7 à Halifax, NS

La sensibilisation dans le Canada Atlantique atteint de nouveaux sommets

Si vous étiez dans les Maritimes en mai dernier, il aurait été très difficile de ne pas entendre parler de l'hémochromatose ou de voir quelque chose associé à l'hémochromatose.

Cinq séances d'information ont eu lieu à travers les provinces Maritimes soit, à Moncton (N.B.), Charlottetown (I.P.E.), Sydney, Sydney Mines et Halifax (N.E.). La participation à ces événements a été impressionnante, 80 personnes se sont présentées à la séance d'information de Moncton pour en apprendre plus à propos du désordre qu'est l'hémochromatose, pour rencontrer d'autres personnes atteintes de l'hémochromatose et découvrir des façons

d'accroître la sensibilisation à l'hémochromatose dans leurs communautés.

Avant la tenue de ses séances d'information, des histoires de personnes de la région qui souffrent de l'hémochromatose ont été présentées dans les journaux. Joanne Lagacé a raconté son histoire personnelle dans le *Moncton Times & Transcript*, Seana Evans-Renaud a présentée la

continué



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



Bob Rogers répond aux questions posées à la présentation à Moncton le 8 mai

sienne dans *The Guardian de l'I.P.E.* alors que celle de Kevin MacInnis était présentée dans le Cape Breton Post.

Le Directeur général de la SCH, Bob Rogers, a présenté des entrevues dans cinq émissions de radio dont l'*Information Morning Moncton*, *Mainstreet PEI*, *Information Morning Cape Breton*, *Maritime Noon* et *Libre échange* à Radio-Canada. Joanne Lagacé a partagé son histoire personnelle avec les auditeurs de Moncton alors que Ivan Doncaster a partagé la sienne avec les auditeurs du Cap Breton. Bob a aussi participé à une entrevue radiophonique à l'émission *Maritime Morning* à la station News 95.7

À la télévision, Sara Fraser de *CBC News: Compass* a présenté un reportage sur l'état de la situation en ce qui a trait aux tests et diagnostics de l'hémochromatose à l'I.P.E. Seana Evans-Renaud, Dr. Terry Magennis et Doug Currie, ministre de la santé de l'I.P.E. ont participé à ce reportage.

Pour compléter toute la publicité et les séances d'information, Melita Paul, une personne de Terre-Neuve et Labrador, qui a récemment reçu un diagnostic d'hémochromatose a donné une entrevue lors de l'émission *Labrador Morning Show* sur CBC Radio One. Melita a offert aux auditeurs un aperçu du parcours d'une personne en attente d'un diagnostic ainsi que du défi particulier auquel elle doit faire face pendant le traitement, soit devoir parcourir 500 kilomètres chaque semaine pour se rendre à la clinique la plus près qui fait des phlébotomies. Cette distance est un défi très difficile à relever lorsqu'on sait que le retrait de sang entraîne beaucoup de fatigue.

En plus des événements publics, Bob Rogers a eu un entretien privé avec le ministre de la santé de l'I.P.E. pour discuter de la possibilité d'ajouter les tests de dépistage de l'hémochromatose aux tests de sang réguliers ainsi que la possibilité de créer des protocoles sur le traitement et le dépistage de l'hémochromatose. Bob est

encouragé par les discussions qui ont eu lieu, et il restera en contact avec le Ministre Currie pour s'assurer que les tests de dépistage et les protocoles de traitement soient mis en œuvre à l'I.P.E. et éventuellement dans les autres provinces de l'Atlantique. La mise en œuvre de protocoles liés à la gestion de l'hémochromatose dans toutes les provinces canadiennes est un objectif clé et une priorité de la SCH.

Il suffit de dire que l'hémochromatose touche les personnes et les familles dans le Canada Atlantique. La SCH remercie les donateurs de la Nouvelle Écosse qui, grâce à leur contribution importante, ont permis à la SCH de faire des avancées significatives pour accroître la sensibilisation dans les provinces Maritimes au cours du mois de mai. Grâce à l'appui des donateurs et des bénévoles, nous pouvons mettre fin et nous mettrons fin à la souffrance et aux décès causés que cause l'hémochromatose.

Mon appel à la mobilisation

Par Sharon Spencer, River Ryan, Nouvelle Écosse (N.E.)

Nous sommes en janvier 2012 lorsque je reçois le diagnostic d'hémochromatose héréditaire. Malheureusement, comme plusieurs autres personnes, le diagnostic est arrivé sur le tard. C'est à ce moment qu'on m'a informé que le fer s'était déposé sur mon pancréas et que j'étais maintenant diabétique.

Je ne suis pas certain exactement où, dans l'histoire de ma famille, ce désordre a commencé mais, je crois que c'est probablement du côté de la famille de mon père. Quand je regarde en arrière, je constate que plusieurs des symptômes de mon père étaient ceux de l'hémochromatose. Mon père est décédé il y a dix-huit ans, à l'âge de 65 ans, un âge relativement jeune. Ensuite, ses sœurs sont décédées de complications au foie et de troubles cardiaques. Tous étaient diabétiques et leur décès, pour chacun d'entre eux, semble être vraisemblablement lié à l'hémochromatose. Mes

frères et moi sommes tous dans la cinquantaine et avons été récemment reçu un diagnostic d'hémochromatose.

Mon souhait serait que chaque personne à risque puisse être examinée avant l'âge de trente ans pour un test sanguin de saturation de la transferrine et un test de ferritine et lorsque les résultats sont élevés, qu'un test génétique soit fait. Ceci éviterait à beaucoup de personnes de souffrir inutilement et je ne parle pas ici des économies qui seraient réalisées dans les soins de santé. En effet, les complications médicales qu'occasionnent cette maladie entraînent des coûts à notre système de santé.

Récemment, j'ai lu un article dans le *Sélection Reader's Digest*, datant de 1995, au sujet de l'histoire d'un homme dont l'épouse s'est battue pour accroître la sensibilisation à l'hémochromatose et l'importance de la dépister



rapidement ce qui éviterait que des personnes comme son mari aient à souffrir alors qu'un simple test sanguin aurait pu faire toute la différence. Cette histoire m'a ouvert les yeux sur l'importance pour les autorités médicales de se questionner sur l'hémochromatose. Cette femme, Marie Warder, a fondé la Société canadienne de l'hémochromatose en 1980.

En conclusion, j'aimerais résumer un mot mon état d'âme concernant l'absence de diagnostic pour ce désordre génétique : dégoût. Je suis dégoûté que tant de personnes souffrent et décèdent prématurément parce qu'un simple test sanguin ne fait pas partie des tests de routine. On doit agir maintenant.

NOUVEAUX VISAGES, NOUVEAUX CHAPITRES

La SCH a le plaisir d'accueillir les nouveaux bénévoles qui forment la Section de Sydney en Nouvelle Écosse, la plus récente Section de bénévoles créée. La prochaine réunion de la Section de Sydney est prévue pour le mardi 17 septembre, 19:00 au Dobson Yacht Club, 600 Westmount Rd. La nouvelle Section est aussi à la recherche de bénévoles. Si vous pouvez nous aider dans nos activités de sensibilisation ou nos activités de collecte de fonds dans la région de Sydney ou que vous souhaiteriez participer à la réunion, veuillez communiquer avec Gordon Sutherland à l'adresse courriel suivante : jgsutherland@live.com

En Ontario, Kelly Walters est la nouvelle responsable régionale du bénévolat pour la Section de Toronto. Elle est assistée par la co-organisatrice régionale et une bénévole de longue date, Kay Easun. Pour vous joindre à Kelly et Kay pour les activités de la Section de Toronto, veuillez contacter Kelly par courriel au : toronto@toomuchiron.ca.

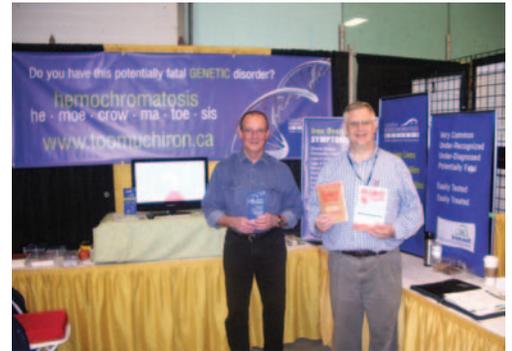
La Section de Prince George en Colombie-Britannique est opérationnelle depuis que Jim Owen a pris le rôle, en janvier, d'organisateur régional. Jim et son groupe de bénévoles ont été très occupés en mars et avril, lorsque Jim a présenté, dans le Prince George Free Press et sur CKPG-TV, des histoires visant la

sensibilisation à l'hémochromatose. Le groupe a aussi participé à l'organisation d'une séance publique d'information au centre municipal et était présent au Salon de l'habitation. Si vous désirez aider à faire passer le message au sujet de l'hémochromatose à Prince George et ses environs, veuillez communiquer avec Jim par courriel au : princegeorge@toomuchiron.ca.

Des plans sont en développement pour les sections de bénévoles de Moncton (N.B.) et Halifax (N.S.) qui seront en activité sous peu. D'autres sections dans différentes régions du pays sont aussi en développement. Veuillez visiter notre site Web et notre page Facebook www.facebook.com/TooMuchIron au sujet des annonces et pour obtenir les coordonnées locales.

LES ÉVÈNEMENTS À MONTRÉAL

Juliana Pavelka-Johnston, organisatrice régionale, a lancé une interview à la radio pour la société canadienne de l'hémochromatose sur The Right Chemistry avec le Dr Joe Schwarcz. L'interview a été diffusée le 28 avril sur CJAD 800 à Montréal, lorsque Bob Rogers, directeur général de SCH a été entendu sur les ondes. Juliana organise actuellement le deuxième événement de sensibilisation à Montréal qui se déroulera en octobre. Les détails pratiques de cette relation sont fournis sur la page 4.



Jim Owen avec Bob Rogers au Salon de l'habitation de Prince George.

Où puis-je trouver les entrevues?

Pour trouver les enregistrements des entrevues données à la radio et à la télévision qui sont mentionnées dans cette publication, veuillez visiter www.toomuchiron.ca/about/media.php.

DUgood dans votre région

Comme une coopérative d'épargne d'esprit communautaire, DUCA Financial Services vise à faire du bien à chaque occasion. DUCA est heureux de lancer DUgood, un programme qui lie les services bancaires à la collectivité et dons à la collectivité. En devenant membre de DUCA, vous recevrez \$50 et nous ferons un don à l'association caritative de votre choix. La Société canadienne de l'hémochromatose est heureuse de faire partie des associations caritatives soutenues par le programme DUgood.

DUCA suit l'attribution des dons à la Société canadienne de l'hémochromatose grâce au programme DUgood. Si la SCH a bénéficié de la plus grande contribution des dons parmi les associations caritatives enregistrées par 12/31/2013, DUgood fera une contribution égale au montant final. C'est une merveilleuse façon de recueillir des fonds et à sensibiliser le public aux buts de la SCH. Alors, envoyez vos amis à DUgood.ca et voyez la croissance des dons à votre organisation.



DUCA est un parrain de niveau diamant de la Société canadienne de l'hémochromatose. Pour plus d'information sur DUCA, visitez duca.com.



Le 6 mai, Bob Rogers, directeur général du SCH a remis au DUCA Financial Services Credit Union la plaque du parrain de niveau diamant en remerciement de leur généreux soutien corporatif. Richard Senechal, président et chef de la direction de DUCA, a accepté le cadeau et a remis un chèque à Bob.

Le ciel bleu a fait des beaux jours pour nos événements inauguraux *Des fers pour le fer* qui se sont déroulés à Vancouver, BC et Cap-Breton, NS. Forts du succès de ces deux événements, nous animerons des deuxièmes tournois de golf *Des fers pour le fer* l'année prochaine, lorsque des autres événements dans différentes régions du pays sont prévus.



Patrick Haney prend la parole à Irons for Iron à Vancouver



Donna MacInnis remporte le concours pour les femmes de "Coup du départ le plus près de la coupe" à l'événement du golf à Cap-Breton.

VANCOUVER

Merci à tous nos participants et des organisateurs de l'activité ceux qui ont contribué au succès de notre événement de golf Vancouver le 16 mai au Quilchena Golf & Country Club. Le soleil de la journée est idéal pour faire une partie de golf, lorsque tous les participants ont eu bien du plaisir sur le parcours et à dîner après. Un merci tout spécial à Quilchena et nos parrains Rowland & Company Barristers & Solicitors, Metropolis à Metrotown, Alexander Holburn Beaudin & Lang, et Harrison Hot Spring Resort & Spa. Ensemble, Nous avons réuni un montant total de \$6, 125 ce qui servira à mettre fin aux souffrances et aux décès liés à l'hémochromatose au Canada.

CAPE BRETON

Le 20 mai, alors que le soleil brillant dans les golfeurs du Lakes Golf Club en Ben Eoin, les fers sont frappés d'amasser de l'argent pour la société canadienne de l'hémochromatose. Ensemble, les participants et les parrains ont nous aidés à amasser un total de \$4, 299! Nous remercions chaleureusement tous nos participants, les organisateurs d'événement, la Financière Banque Nationale, le Copol International et le Lakes Golf Club.

Société canadienne de **L'HÉMOCHROMATOSE**
Canadian Hemochromatosis Society

une séance d'information à Montréal, Québec



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

Jeu, le 24 octobre 2013 | 19:00 à 21:00

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

RSVP au plus tard: le 1 octobre 2013 :
Juliana Palveka-Johnston: montreal@toomuchiron.ca

Des questions? communiquez avec l'organisatrice régionale: Juliana Palveka-Johnston au T: 450-732-1103 ou au siège social de la SCH au 1-877-223-4766

Attention : Tous les médecins de famille dans la région des maritimes

À cause de sa participation dans l'émission de Maritime Noon avec Norma Lee MacLeod, Bob Rogers, directeur général a été invitée à présenter un webinaire pour les médecins de famille en Nouvelle-Écosse grâce au programme de webinaire de l'enseignement médical continue de l'Université Dalhousie. Si vous êtes médecin de famille de la Nouvelle-Écosse et désirez plus de renseignements sur le webinaire, veuillez communiquer avec le siège central du SCH à 1 877-223-4766 ou par email office@toomuchiron.ca. Nous tenons à remercier le Dr. Jean Cameron pour le fer de lance de sensibiliser davantage l'hémochromatose dans le milieu médical.