

Meet Juliana Pavelka-Johnston Montreal Chapter Leader

The Canadian Hemochromatosis Society (CHS) was my lifeline when a doctor merely told me, "Just look it up on the internet." I thought to myself, "Oh yeah? Watch me." This is how I came to be the Montreal Chapter Leader. My late father suffered with iron overload complications and back then the CHS was my "go-to" expert in terms of education, training, support, programs, . . . and the list goes on. This non-profit organization has done so much to help so many.

As leader of the Montreal Chapter, I've had the opportunity to create an excellent baseline of support for sufferers with hemochromatosis. Along with other volunteers, we've held successful presentations three years in a row at the Royal Victoria Hospital to educate medical professionals and bring Montrealers together who have, or know someone who has, the hemochromatosis genes. We were the first CHS chapter to establish May Day Blood Drives which are held in collaboration with Héma-Québec, and consequently launch the CHS/ Héma-Québec identification number MOHEM which offers Quebecers the chance to make their blood count. I enjoy being the local point of contact for hemochromatosis sufferers who need someone to help them understand and manage their iron overload condition.

These activities are examples of how donations to the CHS help: by bringing projects to life which help people such as yourself, your family and your friends. Please contribute with your time, your story, your donation, your participation. Help grow the endeavours of the Canadian Hemochromatosis Society and help promote hemochromatosis awareness, information and support.



Juliana (3rd from L) with fellow volunteers at a Montreal information session

Helping Canadians living with hemochromatosis

It was not until I started reading articles and coming across the Canadian Hemochromatosis Society that I started to understand this disorder called Hemochromatosis.



Jim with his wife Janet

The Canadian Hemochromatosis Society (CHS) provided me with answers to my many questions, they provided me with someone to speak to when I didn't have a doctor's appointment and they even provided me with suggestions on what to ask my doctors.

Thanks to the support, guidance and encouragement of the CHS, my hemochromatosis is totally under control and my specialists have discharged me as a patient. I have even donated over 75 units of blood to save my life and saved many other lives in the process. Thanks CHS.

Jim Coathup, Kingston, Ontario

I was elated to find the Canadian Hemochromatosis Society. I had many questions for them which were answered very thoroughly, and soon after I was invited to a Hemochromatosis information session.



Leslie Baldarelli at the Vancouver Health Show

I learned about Hemochromatosis, why I have it, what to expect and how to treat it. Not only was the evening full of important facts but I was able to connect with other people who had also recently been diagnosed.

I was so thankful for the support that I volunteered with some of the CHS crew at the Vancouver Health and Wellness Show. I was truly amazed that almost everyone I spoke to had never heard of Hemochromatosis. This truly highlighted the importance of the CHS to me.

It has been three years since my diagnosis and I am extremely thankful for the support that I continue to receive from the CHS. I truly appreciate their knowledge as it has been a tremendous help for me and my family.

Leslie Baldarelli, Burlington, Ontario

At the time of our diagnoses, my sister and I were only in our early twenties. Over the course of a couple years, it was brought to light that we were both homozygous for the HFE C282Y mutation.



Tabitha (L) with her sister Samantha

The only problem was that we did not know what this really meant, and neither did our family doctor who expressed having hardly seen any cases in his career. We were lost, so we contacted the Canadian Hemochromatosis Society for help. They assisted us in navigating the diagnosis, including understanding what hemochromatosis meant for us now and in the future and helped to connect us with experts in the field. We now both simply donate blood every two months and our symptoms and the disorder are under control. The work the CHS is doing is invaluable to what this disorder really needs: awareness to achieve its vision of ending suffering and premature death from hemochromatosis

Tabitha Tonsaker, Vancouver, BC

"As a volunteer for CHS in Calgary, I have had the opportunity to learn more about Hemochromatosis and how I can help others that have been diagnosed. CHS has provided resources and connections to others across the country to share experiences and encourage others to get tested."

David Santi, Calgary Chapter Leader

Your dollars at work

Thanks to your generosity, here are just some of the ways the CHS raises awareness of hemochromatosis and also supports Canadians who suffer from the disorder:

- **Presenting public information sessions** in cities and towns across Canada
- **Providing direct counsel and patient information packages** to affected individuals and their families
- **Publishing an active website** with a wealth of up-to-date information and news averaging 10,000 page views per month, a vibrant Facebook page with frequent and widely shared posts, and newsletter and email communications to our community
- **Establishing and maintaining a network of over 100 Canadian medical professionals** recommended for their knowledge and capacity to treat hemochromatosis
- **Attracting media coverage** about hemochromatosis and its risks, including recent radio interviews and press stories Promoting May Hemochromatosis Awareness Month through a range of activities coast to coast
- **Promoting May Hemochromatosis Awareness Month** through a range of activities coast to coast”
- **Directly canvassing federal MPs and provincial MLAs and MPPs** to inform their constituents about hemochromatosis
- **Hosting an annual Parliamentary reception** in Ottawa attended by MPs and Senators from every province
- **Advertising in targeted media** to alert at-risk groups
- **Hosting annual Irons for Iron golf events** in Vancouver, Toronto and Ottawa
- **Partnering with Héma-Québec and Canadian Blood Services** on activities that make every blood donation from the hemochromatosis community count
- **Exhibiting at the Family Medicine Forum** to promote early recognition of the signs and symptoms of hemochromatosis to over 3000 family physicians, the front line for timely diagnosis and treatment
- **Developing and providing our free “IronTracker” app** to help patients track test results and manage phlebotomies
- **Developing five regional Chapters** with a growing base of volunteers dedicated to building awareness in local communities

CHS President Ian Hilley with MP Wayne Easter for Malpeque, PEI, at Parliamentary reception



How we gave back to the community by raising hemochromatosis awareness

By Hazel Sharma, Prabhkirat Kaur, and Ashmi Shah

Inspired by our teacher, we are spreading awareness about Hemochromatosis at our school and in our community.



CHS President Ian Hilley presents certificates of appreciation to teacher Pamela Gordon and students (L-R) Hazel Sharma, Ashmi Shah and Prabhkirat Kaur for raising awareness in their communities

Pamela Gordon, our grade 8 teacher at W.G. Davis Senior in Brampton, Ontario, found out about the disorder at the age of 43. From a young age she was a very active person, as she would run marathons. After a while, she started to often feel unusually tired. As the behaviour continued, it led her to get her ferritin levels checked and she was diagnosed with Hemochromatosis.

Upon hearing this, we became curious.

After a bit of research we discovered

Hemochromatosis was a dangerous disorder but was also quite unknown. Looking at the rate of people affected by the disorder, we decided to contact the Canadian Hemochromatosis Society (CHS). We were able to get in contact with the local CHS coordinator, and we started raising awareness around our communities. To start small, we contacted eight pharmacies, surveying their views upon Hemochromatosis and distributing the CHS pamphlets. Out of all, only one pharmacy seemed to be familiar with the term “iron overload”.

In April 2016, we hosted a fair all about Hemochromatosis and taught students what iron overload is in an engaging way, with several diagrams and experiments. In the end, we received remarkable feedback from our peers and teachers. We strive to continue to raise caution about Hemochromatosis, hoping that the community becomes more aware.

Partnering with those who need our blood

Héma-Québec and Canadian Blood Services: together these two agencies are responsible for the safe collection and delivery of blood and blood products for all Canadians. We are proud to join with Héma-Québec and Canadian Blood Services to help increase blood donation levels in order to meet the needs of hospital patients. Many people with hemochromatosis can donate blood, providing they meet all other donor eligibility criteria. We encourage you to check your eligibility requirements at www.hema-quebec.qc.ca and www.blood.ca.

The need for blood is constant. Your blood donation can help save the lives of others while saving your own. It's a win-win situation. When you, your family members or friends donate blood, be sure to use our CHS/Héma-Québec Identification number MOHEM (in Quebec) or our Canadian Blood Services partner ID # CANA002257 (for the rest of Canada). Cards that have been printed with these identification numbers have been conveniently enclosed in your envelope, so keep them handy.

All blood donations identified with these partner numbers will count towards our hemochromatosis group. Together, as our group's donation numbers rise, so will the profile of hemochromatosis.

On second thought, it's a win-win-WIN situation. We hope you take part!



Rencontrez Juliana Pavelka-Johnston

Chef du chapitre de Montréal

La Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) m'a été précieuse lorsqu'un docteur m'a simplement dit : « allez voir de quoi il s'agit sur l'internet ». Je me suis dit : « Ah oui? Regardez-moi faire. » Voilà comment je suis devenue Chef du chapitre de Montréal. Mon feu père a souffert des complications de la surcharge de fer et à l'époque, la SCH était « la » source d'expertise pour ce qui est de l'éducation, de la formation, du support, des programmes... et bien d'autres choses encore. Cet organisme à but non lucratif a fait beaucoup pour en aider plusieurs.

Comme Chef du chapitre de Montréal, j'ai eu la chance de créer un excellent réseau de support pour les gens souffrant d'hémochromatose. Avec d'autres bénévoles, nous avons tenu des présentations pendant trois années d'affilée à l'hôpital Royal Victoria pour informer les professionnels de la santé et rassembler les Montréalais qui ont les gènes de l'hémochromatose, ou connaissent quelqu'un qui a ces gènes. Nous avons été le premier Chapitre à tenir les collectes du jour de mai, en collaboration avec Héma-Québec, et nous avons créé le numéro de collecte « MOHEM » qui permet aux québécois de faire en sorte que leur don compte. J'aime être le point de contact local pour les gens souffrant d'hémochromatose qui ont besoin de quelqu'un pour les aider à comprendre et gérer leur surcharge de fer.

Ces activités illustrent comment les dons aident la SCH : en donnant vie à des projets qui aident des gens comme vous, votre famille et vos amis. S'il-vous-plaît, contribuez de votre temps et de vos histoires, faites des dons, et participez. Aidez à augmenter les efforts de la Société canadienne d'hémochromatose et promouvez la sensibilisation au sujet de l'hémochromatose, l'information et le support.



Juliana (3e à partir de la gauche) et autres bénévoles lors d'une session d'information à Montréal

Aider les canadiens qui vivent avec l'hémochromatose

C'est lorsque j'ai commencé à lire des articles et que j'ai trouvé la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) que j'ai commencé à comprendre cette maladie nommée hémochromatose. La SCH a répondu à mes multiples questions, ils m'ont trouvé quelqu'un à qui parler lorsque je n'avais pas de rendez-vous médical, et ils m'ont même suggéré des questions à poser à mes médecins.

Grâce au support, aux conseils et aux encouragements de la SCH, mon hémochromatose est totalement contrôlée et mes spécialistes m'ont donné congé en tant que patient. J'ai même fait plus de 75 dons de sang afin de sauver ma vie et j'en ai sauvé plusieurs autres du même coup. Merci à la SCH.

Jim Coathup, Kingston, Ontario

J'étais exaltée lorsque j'ai trouvé la Société canadienne d'hémochromatose. J'avais beaucoup de questions pour eux auxquelles ils ont bien répondu, et peu de temps après j'étais invitée à une session d'information sur l'hémochromatose. J'ai appris sur l'hémochromatose, pourquoi je l'ai, ce à quoi je peux m'attendre et comment la traiter. La soirée m'a non seulement apporté plusieurs connaissances, mais j'ai pu rencontrer d'autres personnes qui avaient été récemment diagnostiquées.

J'étais si reconnaissante pour ce support que je me suis inscrite comme bénévole avec certains membres de la SCH au Salon de la santé et du bien-être (en anglais : « Health and Wellness Show ») de Vancouver. J'étais vraiment étonnée que presque personne à qui je parlais n'avait entendu parler d'hémochromatose. Cela a mis en relief l'importance



Jim, son épouse Janet

qu'avait pour moi la SCH. Cela fait 3 ans depuis mon diagnostic et je suis vraiment reconnaissante pour le support que je continue de recevoir de la SCH. J'apprécie vraiment leurs connaissances, qui m'ont beaucoup aidée et ma famille aussi.

Leslie Baldarelli, Burlington, Ontario

Ma sœur et moi étions au début de notre vingtaine lorsque nous avons été diagnostiquées. Au fil du temps, il apparut que nous étions toutes les deux homozygotes pour la mutation HFE C282Y. Le seul problème était que nous ne savions pas ce que cela voulait réellement dire et notre médecin de famille non plus, ce dernier disant qu'il n'avait presque jamais vu de cas dans sa carrière. Nous étions perdues, alors nous avons contacté la Société canadienne d'hémochromatose pour leur demander de l'aide. Ils nous ont aidées à démystifier ce diagnostic, incluant comprendre ce que l'hémochromatose signifiait pour nous maintenant et dans le futur, et nous aidant à entrer en contact avec des experts dans le domaine. Maintenant, nous faisons toutes les deux simplement des dons de sang à tous les deux mois et nos symptômes et notre maladie sont bien contrôlés. Le travail que fait la SCH est précieux et nécessaire en ce qui concerne cette maladie : de la sensibilisation pour réaliser sa vision et mettre une fin à la souffrance et à la mort prématurée causées par l'hémochromatose.

Tabitha Tonsaker, Vancouver, CC

“En tant que bénévole pour la SCH à Calgary, j'ai eu la chance d'en apprendre plus long sur l'hémochromatose et sur comment je peux aider des gens qui ont été diagnostiqués. La SCH fournit des ressources et des contacts à travers le pays pour échanger sur nos expériences et encourager les autres à se faire tester.”

David Santi, Chef de chapitre à Calgary



Tabitha (gauche) avec sa sœur Samantha

Vos dollars vont loin

Grâce à votre générosité, voici certains efforts que réalise la SCH pour sensibiliser au sujet de l'hémochromatose et offrir un support aux canadiens qui souffrent de la maladie :

- offrir des sessions d'information publiques dans des municipalités à travers le Canada ;
- offrir des conseils en direct et des pochettes d'information pour des individus affectés par l'hémochromatose et leurs familles ;
- publier un site Internet actif, avec beaucoup d'information à jour et d'actualités, visionné en moyenne 10,000 fois par mois; un site Facebook avec des publications beaucoup retrançmises; et des communications pour notre communauté via notre bulletin d'information et via courriel ;
- établir et maintenir un réseau de plus de 100 professionnels de la santé canadiens recommandés pour leurs connaissances et leurs capacités dans le traitement de l'hémochromatose ;
- attirer une couverture médiatique au sujet de l'hémochromatose et des risques associés, incluant des entrevues récentes à la radio et des articles de presse ;
- promouvoir le mois de sensibilisation à l'hémochromatose en mai à grâce à une gamme d'activités à travers le Canada ;
- solliciter directement les membres du parlement fédéral et, au niveau provincial, les membres de l'assemblée législative et les membres du parlement, pour inciter ceux-ci à informer leurs constituants au sujet de l'hémochromatose ;
- organiser une réception parlementaire annuelle à Ottawa, fréquentée par les membres du parlement et les sénateurs de toutes les provinces ;
- faire des publicités à l'attention des groupes à risque dans des médias ciblés ;
- organiser des tournois annuels de golf « Des fers pour le fer » (en anglais : « Irons for Iron ») à Vancouver, Toronto et Ottawa ;
- collaborer avec Héma-Québec et la Société canadienne du sang pour des activités qui font compter chaque don fait par un membre de la communauté de l'hémochromatose ;
- exposer au Forum des médecins de famille pour promouvoir l'identification précoce des signes et symptômes de l'hémochromatose, rejoignant ainsi plus de 3000 médecins de famille qui représentent la première ligne au front pour le diagnostic et le traitement précoce ;
- développer et offrir gratuitement l'application « IronTracker » pour aider les patients à suivre leurs résultats de tests et gérer leurs phlébotomies ;
- développer cinq chapitres régionaux avec un réseau grandissant de bénévoles qui se dévouent pour sensibiliser la population à l'échelle locale.



Ilan Hilley, Président de la SCH, avec Wayne Easter, député de Malpeque, l'Î.-P.-É.

Comment nous avons redonné à notre communauté en faisant de la sensibilisation sur l'hémochromatose

Contribution de Hazel Sharma, Prabhkirat Kaur et Ashmi Shah

Inspirées par notre professeure, nous faisons de la sensibilisation au sujet de l'hémochromatose dans notre école et dans notre communauté.



Ilan Hilley, Président de la SCH, présente des certificats d'appréciation à la professeure Pamela Gordon et ses étudiants (gauche à droite) Hazel Sharma, Ashmi Shah et Prabhkirat Kaur qui ont sensibilisé leurs communautés"

Pamela Gordon, notre professeure de 8e année à l'école W.G. Davis Senior à Bramton, en Ontario, a connu cette maladie à 43 ans. Dès un jeune âge, elle était très active et courait des marathons. Après un certain temps, elle commença à se sentir anormalement fatiguée. Comme cela persistait, elle a fait vérifier son niveau de ferritine et a été diagnostiquée avec l'hémochromatose.

Apprendre cela a piqué notre curiosité. Un brin de recherche nous a fait découvrir que l'hémochromatose est une maladie dangereuse mais aussi peu connue. Voyant le taux auquel les gens sont affectés par cette maladie, nous avons décidé de contacter la Société canadienne d'hémochromatose. Nous avons pris contact avec notre Coordonnateur SCH local et nous avons commencé à faire de la sensibilisation dans nos communautés. Au départ, nous avons contacté 8 pharmacies pour sonder leur opinion sur l'hémochromatose et distribuer des dépliants sur la SCH. Parmi celles-ci, seulement une pharmacie semblait connaître le terme « surcharge de fer ».

En avril 2016, nous avons organisé une foire sur l'hémochromatose et avons enseigné aux étudiants ce qu'était la surcharge de fer de façon engageante, avec plusieurs diagrammes et expériences. À la fin, nous avons reçus des commentaires remarquables de nos pairs et professeurs. Nous cherchons à poursuivre nos démarches pour mettre en garde au sujet de l'hémochromatose, en espérant que notre communauté sera plus sensibilisée.

Collaborer avec ceux qui ont besoin de notre sang

Héma-Québec et la Société canadienne du sang : ensemble, ces deux organismes ont la responsabilité de collecter et fournir du sang et des produits sanguins pour tous les canadiens. Nous sommes fiers de nous unir à Héma-Québec et à la Société canadienne du sang afin de promouvoir le don de sang et rencontrer les besoins des malades. Plusieurs personnes atteintes d'hémochromatose peuvent donner du sang si elles rencontrent les critères d'éligibilité au don. Voyez si vous êtes éligibles en consultant les sites Internet suivants : www.hema-quebec.qc.ca et www.blood.ca.

Les besoins en sang sont constants. Votre don de sang peut aider à sauver des vies, tout en sauvant la vôtre. Il s'agit d'une situation gagnant-gagnant. Quand vous, les membres de votre familles ou vos amis donnez du sang, assurez-vous de mentionner notre numéro d'identification MOHEM (au Québec) ou notre numéro de partenaire CANA002257 pour la Société canadienne du sang (partout ailleurs au Canada). Des cartes affichant ces numéros ont été mises dans vos enveloppes; ce sera donc facile de vous en souvenir si vous les gardez avec vous.

Tous les dons qui sont identifiés avec ces numéros vont être ajoutés au total pour le groupe de l'hémochromatose. Ensemble, en faisant augmenter le nombre de dons de sang que nous faisons, nous ferons en sorte que l'hémochromatose soit mieux connue de tous.

Voilà une situation gagnant-gagnant-GAGNANT. Nous espérons que vous allez participer!



Partenaires pour la vie