

Mon mari est décédé à cause d'une surcharge de fer

Par Jackie Lalumière

En janvier 2010, mon mari de 72 ans, d'habitude énergique et en santé, a commencé à se sentir mal. « Très fatigué » était la seule façon qu'il avait de décrire ce qu'il ressentait. Lors de plusieurs examens généraux, son médecin avait noté une augmentation de son niveau de ferritine. Le docteur disait qu'il n'y avait pas de raison de s'inquiéter puisqu'il avait vu des niveaux de ferritine bien plus élevés chez d'autres patients. La surcharge de fer ne fut pas mentionnée, et mon mari et moi avons pris pour acquis que tout était correct.

À l'été, son niveau de ferritine avait grimpé à 935 ng/ml. Le docteur conçut que ça pouvait être une surcharge de fer et demanda d'autres tests sanguins, sans toutefois poser de diagnostic officiel. Pendant les 2 années qui suivirent, sans diagnostic ni traitement, mon mari afficha de façon plus marquée des signes de ce que je sais maintenant être l'hémochromatose héréditaire. Sa peau prit un teint bronzé, et ses amis lui demandaient s'il avait été dans le sud. Il était constamment fatigué et il perdit son appétit. Sa ferritine était maintenant à 1,793 ng/mL.

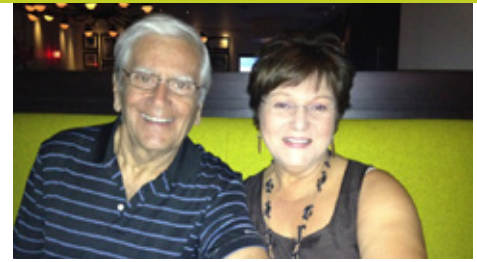
Enfin, en 2012, mon mari fut référé à un hématologue et à un gastroentérologue. Un test d'IRM montra des dommages importants au foie. On lui prescrivit des phlébotomies thérapeutiques et son niveau de fer diminua, mais ses globules blancs diminuèrent

eux aussi. Après plusieurs tests de moelle osseuse non concluants, mon mari n'a pas pu continuer ses phlébotomies à cause de son faible taux de globules blancs. Le seul traitement maintenant disponible pour lui était un médicament de chélation, mais son foie endommagé ne pouvait pas filtrer un médicament aussi puissant. Son taux de ferritine grimpa et il commença à souffrir de plusieurs maladies associées à l'hémochromatose.

Le vendredi 19 avril 2013, j'ai appelé l'ambulance pour que mon mari soit emmené à l'hôpital. Il est mort le 3 mai de complications liées à l'hémochromatose, à cause d'un diagnostic tardif.

Il est important de noter que pendant toutes ces consultations médicales, on il ne fut jamais mentionné que la famille de mon mari, ses frères et sœurs, ainsi que ses enfants, devraient eux aussi se faire tester pour cette maladie génétique héréditaire.

Ma fille et moi ne pouvions pas croire qu'une personne aussi saine et pleine de vie pouvait quitter ce monde à cause de niveaux de fer élevés. Nous avons fait des recherches au sujet de cette maladie et nous avons trouvé la Société canadienne d'hémochromatose (SCH). Nous avons aussi appris que nous n'avons pas été seuls à obtenir un diagnostic tardif menant à une fin aussi tragique.



Tom et Jackie Lalumière

Nous avons assisté à une session d'information pour à Montréal, et peu longtemps après nous avons démarré le chapitre de la SCH desservant Ottawa. Notre première session d'information a attiré un petit nombre de spectateurs, mais nous avons trouvé des bénévoles prêts à développer le chapitre.

Depuis son début, notre chapitre a tenu plusieurs sessions d'information réussies. Nous étions présents aux Highland Games afin d'informer la population celte, qui est souvent affectée par l'hémochromatose héréditaire. Le chapitre a organisé trois tournois de golf en guise de levées de fonds, et nous sommes présents lors d'expositions à thématiques de santé afin de sensibiliser et d'informer. Le remède pour l'hémochromatose est la prise de conscience.

Parmi notre petit groupe de bénévoles, deux d'entre nous sont atteints d'hémochromatose, ma fille et une de ses amies sont porteuses d'une des mutations, et le beau-père d'une de nos bénévoles vient d'être diagnostiqué avec la maladie. C'est facile de croire qu'un canadien sur trois cent est à risque d'être affecté par cette maladie génétique héréditaire!

Rapport annuel – votre générosité nous a permis d'offrir de l'aide à plusieurs niveaux

La Société canadienne d'hémochromatose s'assure que chaque dollar que vous contribuez va loin pour combattre l'hémochromatose : 85% vont directement à nos programmes. Ceux-ci incluent : la sensibilisation dans la communauté; le réseau de référencement des professionnels en santé; le support aux clients; la sensibilisation des professionnels de la santé; et le développement de chapitres et de bénévoles.

Sensibilisation dans la communauté

Ce programme a le plus vaste mandat : rejoindre, à la grandeur du pays, des gens qui sont à risque pour l'hémochromatose héréditaire. Grâce au généreux support de nos donateurs, nous avons cette année développées de nouvelles ressources et modalités de dissémination d'information, incluant :

- Une vidéo explicative de 3 minutes qui a été visionnée à plus de 4800 reprises sur notre site

web www.toomuchiron.ca et notre plateforme YouTube www.youtube.com/user/toomuchiron depuis le mois de mai. Celui-ci a d'ailleurs été partagé au Royaume-Uni et en Australie;

- Trois vidéos de 30 secondes destinés au médias sociaux;
- Trois fichiers audio de 30 secondes destinés à la radio et aux messages d'intérêt publique;
- Une campagne ciblée sur Facebook qui fut diffusée de mai (le mois de la sensibilisation) à juillet et qui a atteint une moyenne de 118,833 individus à chaque mois, seulement en Colombie Britannique. Cette campagne a utilisé des vidéos, des statistiques et des témoignages pour atteindre et engager l'auditoire. Plus de 94,800 utilisateurs avaient visionné l'intégralité des vidéos au terme de la campagne de trois mois;

- Acheminer des utilisateurs ciblés via Facebook vers notre outil d'auto-évaluation en ligne, ce qui eu pour résultat une moyenne de 1400 visites/mois pendant la campagne. Chaque visite a duré plus de trois minutes, ce qui indique que les visiteurs ont pris le temps d'évaluer leur niveau de risque;
- La diffusion de 200 annonces à la radio pendant le premier trimestre de l'année, atteignant ainsi plus d'un million d'auditeurs. Celles-ci ont été rediffusées à 97 reprises en tant que messages d'intérêt publique;
- Huit nouvelles vidéos couvrant divers sujets incluant les liens ancestraux, la recherche, la ferritine sérique, et l'alimentation. Celles-ci mettent en vedette le Dr Paul Adams de la Western University en Ontario, une sommité mondiale en hémochromatose;

La suite se trouve à la page suivante

Rapport annuel (suite)

- Offrir des éditoriaux et placer des publicités dans des médias ciblés;
- **Organiser notre journée annuelle de « l'hémochromatose sur la colline », afin de sensibiliser les membres du parlement et les sénateurs sur la colline du parlement.** Plusieurs membres du parlement ont ensuite informé leurs électeurs au sujet de l'hémochromatose en utilisant les médias traditionnels et sociaux;
- Douze pages web (à date!) contenant de l'information en français au sujet de l'hémochromatose, afin de prêter un support à notre communauté francophone.

Développement de chapitres et bénévoles

Nous avons accueilli et entraîné de nouveaux bénévoles, de la côte ouest jusqu'aux provinces de l'atlantique, tout en continuant de prêter support à nos chapitres déjà établis. Nos bénévoles ont été porte-paroles invités lors d'émissions radio à Winnipeg, à Moncton, et à Vancouver. Ils ont organisé des sessions d'information en Ontario et au Nouveau Brunswick, et ont animé des kiosques de sensibilisation de chaque côté du pays pour sensibiliser les gens et offrir leurs témoignages au sujet de l'hémochromatose. Plusieurs ont accepté de distribuer des dépliants d'information et des affiches dans leur communauté pendant le mois de la sensibilisation au sujet de l'hémochromatose (en mai), et de promouvoir la cause à travers les médias sociaux ou autres ressources en ligne. Le tournoi de golf « des fers pour le fer » mené par le chapitre d'Ottawa en juin fut un franc succès et bien divertissant.



Les membres du chapitre d'Ottawa

Sensibilisation des professionnels de la santé

Nous avons participé au forum en médecine familiale (FMF) qui réunit chaque année environ 3500 des 35 000 médecins de famille canadiens, afin de les sensibiliser à l'hémochromatose et promouvoir le diagnostic précoce de la maladie. Une équipe de bénévoles de la SCH de Vancouver a animé notre kiosque qui a attiré plusieurs médecins – notamment grâce à la présence de notre “Iron Man”!



Prendre un égo-portrait avec Iron Man à notre kiosque fut un grand attrait lors du forum

Le support aux clients et le réseau de référencement des professionnels en santé

Nous mettons continuellement à jour notre réseau de référencement des professionnels de la santé. Nous travaillons pour améliorer l'efficacité de ce programme afin d'offrir un meilleur support à nos clients qui sont aux prises avec une surcharge de fer, et qui recherchent la meilleure avenue pour se faire tester, diagnostiquer, et traiter. Au cours des 12 derniers mois, nos employés et bénévoles ont offert une réponse personnalisée à plus de 280 appels et courriels de clients, offrant des conseils et des suggestions pour les patients avec l'hémochromatose, leurs familles, et ces individus qui croient qu'ils sont à risque d'être atteints de la maladie.

Aidez-nous à “fer” du bien partout au Canada!



Aidez-nous à lancer une nouvelle campagne de sensibilisation engageante à travers le pays

Cette année, nous avons essayé quelque chose de nouveau : déployer une campagne de sensibilisation au sujet de l'hémochromatose visant des utilisateurs de Facebook en Colombie Britannique qui pouvaient être à risque pour la maladie. Nous voulions voir combien de personnes pouvaient être rejointes grâce aux médias sociaux.

Les résultats furent impressionnants. Nous avons joint en moyenne 119 000 personnes par mois, dont 1 400 individus/mois qui ont utilisé notre outil d'auto-évaluation du risque, et 94 800 personnes qui ont visionné l'ensemble de nos vidéos au cours de la campagne.

Imaginez combien de gens nous pourrions atteindre en ciblant l'ensemble du Canada! Puisque la population du pays est 7 ½ fois plus grande que celle de la Colombie-Britannique, notre but est d'atteindre 893 000 canadiens chaque mois grâce aux médias sociaux, et nous voudrions que 10 500 d'entre eux utilisent notre outil d'auto-évaluation du risque.

Pour atteindre ce but, nous avons besoin de votre aide! Seul le support de donateurs comme vous génèrera les fonds nécessaires pour étendre le succès obtenu en Colombie-Britannique à tout le Canada.

Pensez à l'impact que vous pourriez avoir sur la vie de quelqu'un.

Nous vous invitons à faire des contributions mensuelles pour nous aider à atteindre nos objectifs à chaque mois. Un don de 15\$/mois, ou de tout montant qui serait abordable pour vous, pourrait faire en sorte que des canadiens à risque dans votre région soient informés de la surcharge de fer avant qu'il ne soit trop tard.

Passer le mot au Canada atlantique

Jo-Anne Lagacé nous raconte son histoire

La première chose que j'ai faite quand on m'a diagnostiqué l'hémochromatose a été de demander de la documentation à ma docteure, et elle n'en avait pas. J'ai vérifié auprès du personnel de la collecte de sang, et même résultat! Je me suis alors tournée vers Internet, et j'ai trouvé www.toomuchiron.ca, le site Web de la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH).



Jo-Anne Lagacé informe lors de l'Expo Bien-être de Moncton

La Société canadienne de l'hémochromatose possède une équipe complète de personnes dévouées qui sensibilisent les gens à l'hémochromatose partout au Canada. Je leur lève mon chapeau, car ces personnes font profiter les médecins, les patients et les bénévoles de leur intérêt réel en les éduquant. De plus, elles ont pu répondre à mes questions et donner suite à mes préoccupations. Je savais qu'un jour j'allais travailler avec ce groupe, même si je n'étais pas prête à devenir bénévole à l'époque. Cela ne m'a pas empêchée de faire des dons périodiques en appuyant sur le bouton « DONATE NOW » (donnez maintenant) sur le site Web de l'organisme. C'est le moins que je pouvais faire pour remercier ces gens de leur soutien.

Ça fait maintenant un peu plus de sept ans que j'ai reçu mon diagnostic. J'ai toujours des analyses sanguines et des traitements tous les six mois, et ça va bien. J'ai beaucoup plus d'énergie : l'été, j'aime marcher et faire de la randonnée et l'hiver, j'adore faire du ski et de la raquette.

En avril 2017, je me suis engagée à mettre sur pied un chapitre de bénévoles pour la SCH à Moncton, au Nouveau Brunswick, afin d'aider les Maritimes. En tant que personne souffrant d'hémochromatose, je sais que les chapitres locaux sont essentiels pour sensibiliser et appuyer les gens qui ont besoin de ces ressources.

J'ai hâte de rencontrer de nouveaux bénévoles et de travailler avec eux pour m'aider à passer le mot ici au Nouveau Brunswick. Si vous cherchez une excellente occasion de bénévolat, veuillez m'écrire à moncton@toomuchiron.ca.

Vous pouvez en apprendre d'avantage sur Jo-Anne et sur les histoires de d'autres personnes affectées par l'hémochromatose sur notre site Web www.toomuchiron.ca/fr/histoires-de-fer