

ADO DE FER

Par Carimé Lane

Quand je dévoile mon diagnostic à quelqu'un qui connaît l'hémochromatose héréditaire, c'est toujours surprenant – non pas à cause de niveaux super élevés de ferritine ou de ma condition, mais parce que je me suis fait diagnostiquer lorsque je n'avais que 19 ans. J'ai été diagnostiquée parce que j'ai été consulter avec une histoire d'arythmie, mais je me souviens d'avoir dit au docteur que je me sentais aussi fatiguée et au ralenti.

Au moment où j'ai été diagnostiquée, j'avais un taux de saturation de la transferrine à jeun de 90%. Un autre test sanguin a donné un résultat similaire, alors on m'a fait faire un test de dépistage génétique dans un plus gros centre près de chez moi. Cela a révélé que j'ai deux copies du gène muté C282Y. J'ai eu ma première phlébotomie en 2004.

Je suis d'origine franco-néerlandaise et allemande, alors mon diagnostic a aussi incité d'autres membres de ma famille à se faire tester.

Mon dernier contact avec un médecin pour discuter ma condition date de quelques années déjà. À ce moment-là, le médecin m'avait informée qu'étant une jeune femme régulièrement menstruée, je n'aurais pas besoin de suivi médical pour mon hémochromatose jusqu'à ma ménopause. Malgré ce conseil, j'ai fait faire des tests périodiquement et mon taux de fer demeurait à un niveau sain, ou était même un peu plus bas qu'il n'aurait dû l'être.

Outre mes visites au médecin, entrer en contact avec la Société a été ce qui m'a le plus aidée. Je suis une écrivaine pigiste qui écrit souvent sur des sujets liés à la santé et au bien-être. Ainsi, j'ai contacté la Société canadienne d'hémochromatose la première fois pour trouver des gens à interviewer pour un texte que j'espérais publier. Je n'ai pas réussi à vendre mon premier texte, mais le second – qui parlait de Marie Warder, fondatrice de la Société – a trouvé preneur! Cette histoire fut publiée dans le magazine en ligne « Folks »; je vous invite à cliquer sur le lien ici-bas et à le partager! Découvrir Marie et le combat qu'elle a mené pour informer le public et la communauté médicale au sujet de l'hémochromatose m'a aussi été utile. Ça m'a fait réaliser que cette maladie a énormément affecté plusieurs individus, ce qui revêt une importance particulière pour moi car je suis toujours en santé (même si j'ai l'hémochromatose héréditaire). De plus, écrire au sujet de Marie m'a bien rappelé l'importance de garder un œil sur ma maladie, car nous sommes tous de plus en plus informés au sujet de l'hémochromatose au fil du



temps. En fait, certaines études publiées en 2019 révèlent que l'hémochromatose est plus sérieuse que nous le croyions jadis (voir la référence ici-bas).

À maintenant 36 ans, j'en suis à ma deuxième année d'études en droit (ainsi que toujours pigiste), et j'espère pratiquer le droit criminel un jour. Même si mon quotidien fait en sorte que je suis souvent assise dans une chaise, je suis plutôt active et en santé. Je suis reconnaissante envers la Société canadienne de l'hémochromatose pour le travail qu'elle fait en informant les canadiens au sujet de cette maladie. C'est grâce à cela que je suis dans cette position, où je suis au courant de ce qu'est l'hémochromatose et où j'ai la chance de prendre soin de ma santé en ayant ces connaissances.

Lien vers l'étude 2019 :

Université d'Exeter. *Common gene disorder causes serious "stealth" disease, but could easily be treated.* Mis à jour le 16 janvier 2019. www.exeter.ac.uk/news/archive/2019/january/title_700061_en.html

Lien vers mon article (disponible en anglais seulement):

folks.pillpack.com/what-it-takes-to-fight-a-stealth-killer

Nous sommes plus forts ensemble!

Soyez membre!

Aidez-nous à atteindre notre cible de 500 membres! Quiconque a été affecté directement ou indirectement par l'hémochromatose peut devenir membre, s'il croit important que ceux qui souffrent de cette maladie obtiennent un diagnostic et un traitement précoces. Nous offrons une adhésion à vie pour 500\$, ainsi qu'une adhésion annuelle pour 36\$/année. La Société canadienne de l'hémochromatose vous prête sa voix afin de faire de la sensibilisation au sujet de la surcharge de fer. Nous sommes confiants que nous irons plus loin si vous ajoutez votre voix à la nôtre, afin que nous continuions à travailler pour faire connaître l'hémochromatose, puis en promouvant la détection et un traitement précoce. Devenez membre dès aujourd'hui! www.toomuchiron.ca/fr/adhesion



La Société canadienne de l'hémochromatose et la Société canadienne du sang : partenaires pour la vie!

Êtes-vous inscrits en tant que membre de notre équipe pour le programme Partenaires pour la vie? Nous vous invitons à vous inscrire ici : www.blood.ca/fr/sang/rejoindre-une-equipe. Votre don de sang (ainsi que tout autre don de sang que vous avez fait cette année) sera ajouté à notre promesse d'équipe annuelle. Utilisez notre identifiant de partenariat : CANA002257 quand vous vous inscrivez pour faire un don de sang. Notre total d'équipe démontre à quel point les gens atteints d'hémochromatose sont d'importants contributeurs à la réserve collective de sang au Canada.



Suite à la page suivante

Un regard sur l'année 2019

Au cours de la dernière année, nous avons été privilégiés. Nous avons entendu encore plus d'histoires de gens qui ont été affectés directement ou indirectement par l'hémochromatose. Nous avons appuyé des personnes qui venaient tout juste d'être diagnostiquées avec une surcharge de fer. Nous avons touché des gens partout au Canada en faisant de la sensibilisation au sujet d'une des maladies génétiques les plus communes, mais de laquelle trop peu de gens ont entendu parler. Grâce à chaque nouveau membre, nous pouvons aller plus loin pour faire entendre la voix de ceux qui sont affectés par l'hémochromatose. Les gens sont de plus en plus sensibilisés aux bienfaits d'un diagnostic précoce et d'un traitement pour l'hémochromatose. La sensibilisation est extrêmement importante, afin de prévenir les conséquences négatives d'une surcharge de fer héréditaire. La Société canadienne de l'hémochromatose cherche à informer tous les canadiens au sujet des signes, des symptômes et du traitement pour l'hémochromatose.

Voici comment nous avons effectué de la sensibilisation en 2019 :



Sensibilisation à travers plusieurs canaux

Forts de notre expérience de 2018 où nous avons diffusé une campagne multimédia sur Facebook, Google et YouTube, nous avons diffusé en 2019 une série de campagnes créatives bilingues sur Facebook en Colombie-Britannique et à Ottawa. Celles-ci mettaient en vedette des témoignages de patients, des informations sur plusieurs aspects de la maladie, nos nouveaux podcasts (en anglais), et des liens vers nos documents téléchargeables « Learn More » (en anglais) en format pdf. Nous avons mesuré l'engagement avec nos auditoires cibles pendant les 6 semaines de diffusion de ces campagnes, et nous continuons à suivre d'autres indicateurs de près.

- Portée moyenne de **151,264** personnes pour une période de 28 jours sur Facebook. Ce nombre est le plus élevé que nous ayons enregistré depuis le début de nos campagnes sur les médias sociaux en 2017.
- Une mesure d'engagement moyenne de **13,274** actions pour une période de 28 jours sur Facebook, ce qui constitue un autre record d'activité.
- **19,357** clics vers notre site internet pendant les campagnes 2019.
- **4** nouveaux témoignages de nos membres, ajoutés à notre site internet : www.toomuchiron.ca/fr/histoires-de-fer

Sensibilisation à travers des activités terrain

Nos incroyables et formidables bénévoles ont été à la tête de plusieurs activités de sensibilisation dans diverses communautés en 2019. Voici quelques bons coups :

- Des membres qui se sont rencontrés lors de café-rencontres à Montréal et à Vancouver.
- Des ambassadeurs bénévoles qui ont fait de la sensibilisation lors de collectes de sang en Colombie-Britannique en mai, ce mois étant désigné comme le mois de la sensibilisation à l'hémochromatose.
- Des collectes de sang organisées par nos membres et nos bénévoles à Vancouver et à Victoria en Colombie-Britannique ainsi qu'à Toronto en Ontario.
- Une session d'information à Ottawa, qui a été diffusée grâce à Facebook Live – c'était la seconde fois que nous faisons cela.
- Des posters d'information sur l'hémochromatose ont été affichés dans 79 cliniques médicales à travers la Colombie-Britannique durant 5 semaines.
- Des publicités numériques ont été diffusées dans certaines cliniques médicales de la Colombie-Britannique durant 5 semaines de mars à avril.
- Des levées de fonds ont été organisées par nos membres sur Facebook, afin de faire connaître l'hémochromatose et ramasser des fonds pour la Société canadienne de l'hémochromatose.
- Kate et Mitch Carkner, et Adam Weiss, ont participé à une activité de levée de fonds dans le cadre du défi caritatif de la banque Scotia : la course weekend de Tamarack, Ottawa.
- 3,500 médecins généralistes ont été joints grâce à la tenue de notre kiosque d'information au Forum des médecins de famille à Vancouver.
- Hellen Huang, bénévole, coordonne et offre des présentations à son centre communautaire de l'âge d'or.

Plus fort ensemble (continu)

Organisez un événement de collecte de sang près de chez vous, et obtenez trois fois les bénéfiques!

1. Recevez un traitement. Invitez d'autres personnes à se joindre à vous lorsque vous vous faites « traiter » lors d'une collecte de la Société canadienne du sang ou d'Héma-Québec près de chez vous.
2. Sachez que vous n'êtes pas seul. Rencontrez d'autres personnes affectées directement ou indirectement par l'hémochromatose.
3. Contribuez à la réserve de sang des canadiens. Partagez votre sang et sauvez des vies!

Nous sommes à la recherche de gens qui seraient prêts à organiser des collectes de sang dans des villes à travers le Canada. Pourquoi ne pas saisir cette chance de faire 3-5 heures de bénévolat par mois, afin d'organiser une collecte mensuelle, bimensuelle, ou trimestrielle dans votre communauté? Les employés de la Société canadienne d'hémochromatose et/ou ses bénévoles vous aideront à en faire la promotion et vous en serez extrêmement reconnaissants! Contactez-nous à chs@toomuchiron.ca ou appelez-nous au 1-877-223-4766 (les mardis et mercredis).

Café-rencontre près de chez-vous!

Les gens le font! Ils rencontrent d'autres personnes comme eux, qui ont été affectées directement ou indirectement par l'hémochromatose. Ils ont placé une petite annonce dans leur journal local, mis une annonce sur Facebook, ou encore demandé au bureau de la Société nationale de l'hémochromatose d'envoyer un courriel aux gens qui habitent dans leur région pour les inviter à se réunir. Pourquoi pas vous? Aimerez-vous rencontrer des gens dans votre région qui connaissent l'hémochromatose? Organisez un café-rencontre, ou laissez-nous savoir où vous habitez et nous vous aiderons à en organiser un. Envoyez-nous un courriel à chs@toomuchiron.ca ou appelez-nous au 1-877-223-4733.



Donnez, s'il-vous-plaît.

Aidez-nous à atteindre notre objectif de 25,000\$ pour cette saison. Vos généreux dons d'argent et de sécurités soutiennent les bonnes œuvres de la Société canadienne de l'hémochromatose durant toute l'année.