

SORTIR DE L'OMBRE DE SOI-MÊME

Karine est membre de la Société canadienne de l'hémochromatose et notre nouvelle bénévole. Elle nous aide à joindre les francophones du Canada en alimentant la page Facebook en français, entre autres. Elle est l'exemple concret que nous sommes vraiment Plus forts unis! Vous aussi pouvez aider, en unissant votre voix à la nôtre: devenez membre à www.toomuchiron.ca/membership.



Je m'appelle Karine, j'ai 43 ans et j'habite dans la belle province de Québec. Voici comment j'ai découvert la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH).

À l'âge de 36 ans, j'ai commencé à avoir des raideurs aux chevilles le matin au réveil. J'avais de la difficulté à descendre les escaliers normalement! J'ai aussi commencé à me sentir « raide » d'un peu partout. On se dit que ça va passer, c'est ça la vie, avoir un travail à temps plein, deux enfants et tout ce qui vient avec. Et puis, les raideurs se sont manifestées aux doigts, aux orteils, au dos. Ensuite, une fatigue intense est survenue à l'aube de mes 40 ans. De nombreuses siestes ont ponctué les mois (années) suivants. J'étais devenue l'ombre de moi-même. La femme énergique toujours pleine de projets passait la plupart de son temps libre à dormir. Physio, kiné, chiro ont été consultés. Pourtant, tout allait numéro un dans ma vie : j'avais le travail de mes rêves, deux beaux enfants adorables et en santé, et leur père, mon conjoint des 10 dernières années, venait de me demander en mariage.

“D'ailleurs, le jour J, lors de la séance de photographie, tout ce dont j'avais envie était... un endroit pour m'étendre et roupiller!”

C'est à cette époque que mon médecin a décidé d'investiguer davantage. Un an plus tard (!) j'ai rencontré une rhumatologue. C'est elle qui a suggéré les tests de ferritine et de saturation de la transferrine après avoir éliminé d'autres diagnostics. Je me suis souvenu qu'un oncle avait eu des saignées. J'ai fait le lien. Une prise de sang plus tard, j'ai pleuré de joie lorsque j'ai su... Enfin, j'avais des réponses.

En faisant des recherches sur internet, je suis tombée sur le site Web de la SCH où j'ai trouvé beaucoup d'information pratique et de qualité. J'ai commandé le livre de Marie Warder, « The bronze killer », que j'ai lu avec grand intérêt. Je suis devenue membre et j'ai été contactée par certaines personnes de la SCH qui cherchaient à rejoindre la population francophone du Canada, notamment du Québec. Je me suis aperçue que les personnes qui œuvraient à la SCH étaient des humains empreints d'empathie, avec un profond désir d'aider et de connaître les membres.

Il a fallu sept ans, trois spécialistes et beaucoup de ténacité avant de savoir. Aujourd'hui, les siestes ne font plus partie de mon quotidien et j'ai retrouvé une vie (presque) normale. Je donne du sang aussi souvent que cela est possible et je tente de sensibiliser le plus de gens possible à cette affection méconnue, qui ressemble à tant d'autres. Ce sera un grand plaisir pour moi d'assister SCH afin de pouvoir répondre aux besoins des francophones du Canada!

Découvrir les besoins de la communauté touchée par l'hémochromatose

Par Caitlyn Vas

J'ai débuté comme bénévole avec la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) en 2019. Je me suis jointe à la SCH comme étudiante d'été après avoir reçu mon diplôme de l'Université de la Colombie-Britannique en mai 2020 et j'étais excitée à l'idée d'avoir un nouveau au sein de la SCH.

Cette année, la SCH a travaillé fort pour augmenter son nombre de membres; elle voulait donc apprendre comment mieux répondre aux besoins des gens qu'elle dessert. Voilà comment l'important projet de recherche « analyse de besoins » a vu le jour, et comment j'ai commencé à travailler sur celui-ci.

J'ai fait des entrevues avec des individus affectés par l'hémochromatose via des rencontres virtuelles sur la plateforme Zoom, afin de recueillir des données préliminaires sous forme d'opinions au sujet de la Société. Les gens avec lesquels j'ai discuté ont non seulement partagé des témoignages, expériences et connexions au sujet de l'hémochromatose, ils m'ont aussi communiqué combien la SCH comptait pour eux. Cette dernière était une précieuse source de renseignements, connexion et soutien. Une fois l'étape des entrevues complétée, nous avons créé le sondage « Besoins 2020 ». Vous pouvez y accéder et le compléter en utilisant le code QR à la fin de cet article. Cela devrait prendre seulement environ dix minutes.

“Prenez le temps de participer svp, car vos réponses vont nous aider à façonner les activités de la SCH afin que celle-ci soit plus pertinente pour vous.”

Maintenant que mon stage d'été avec la SCH se termine, je tiens à exprimer ma gratitude pour cette formidable opportunité. J'ai appris et retiré beaucoup cet été grâce à cette expérience. Je me suis rendue compte à quel point la communauté de la SCH est forte, et j'en ai constaté le potentiel de croissance et d'épanouissement.

J'ai hâte de continuer à m'impliquer avec la SCH pour la prochaine étape de mon parcours de vie. Merci à tous mes mentors ainsi qu'à la SCH pour votre soutien, vos encouragements, et les expériences positives que j'ai eues en travaillant pour vous.

Répondez au sondage « Besoins 2020 » dès maintenant!

Rendez-vous au www.toomuchiron.ca/2020survey afin de compléter le sondage et partager avec nous votre avis sur comment nous pouvons mieux combler vos besoins.

Vous pouvez aussi balayer le Code QR avec votre téléphone intelligent afin de parvenir au sondage.



2020 : RETOUR SUR L'ANNÉE

Ce fut une année de défis à l'échelle planétaire, en raison de la pandémie de covid-19. Malgré tout, 2020 a aussi présenté des opportunités d'adaptation et d'innovation pour la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH). Notre équipe a offert des programmes via des outils comme Zoom et Microsoft Teams; le fait de tenir des rencontres et événements virtuels nous a permis de joindre plus de canadiens à peu de frais. Nous avons continué à accroître nos d'adhésions et faire de la sensibilisation pancanadienne au sujet de l'hémochromatose. Le moment est venu de s'impliquer dans nos efforts de sensibilisation en devenant membre, en joignant ou démarrant un chapitre régional, et en participant dans des événements locaux en ligne ou en personne. Plus que jamais, nous sommes plus forts, ensemble!

Voici un retour sur les activités de l'année qui tire à sa fin:

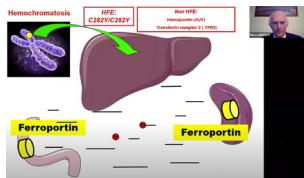
Événements dans la communauté

Avant la pandémie, nous avons tenu un kiosque au Vancouver Wellness Show en février. Ce fut une belle occasion pour nos employés et nos bénévoles d'interagir avec le public, d'offrir de l'information et des dépliants, et de promouvoir le site web et les baladodiffusions (« podcasts ») de la SCH.

Campagnes de sensibilisation

De la mi-février à la mi-mars, les recherches Google et les publicités web ont généré 8,212 visites à notre outil d'auto-évaluation en ligne. Ceci a contribué à informer les gens au sujet de leur risque potentiel d'avoir l'hémochromatose. En mai, notre campagne du mois de la sensibilisation a mis en relief une série de cartes postales affichant des œuvres d'arts de nos membres créatifs. Celles-ci furent distribuées à plus de 1100 personnes. Conçues comme des cadeaux pour rester en contact avec nos familles et nos amis pendant la pandémie, celles-ci permettaient en même temps de faire de la sensibilisation au sujet de l'hémochromatose.

Série de conférences pour les membres



Une nouvelle série de conférences a été créée pour les membres et offertes au grand public. Celle-ci mettait en vedette des professionnels médicaux et sommités académiques tels que le professeur Pierre Brissot de Rennes, en France, au mois de juin, et le docteur Paul Adams du Canada en juillet. Plus de 100 personnes ont participé à cet événement en ligne. Si vous n'avez pas pu assister à l'événement, vous pouvez visionner l'enregistrement en vous rendant au www.toomuchiron.ca/video.

Infolettre



« The Magnet » est une publication mensuelle qui est distribuée à plus de 900 boîtes courriel. Cette infolettre renseigne ses lecteurs au sujet d'événements, de témoignages, et de faits divers intéressants pour tous ceux qui sont directement ou indirectement affectés par l'hémochromatose héréditaire. Visitez notre site web www.toomuchiron.ca pour vous abonner à nos envois, et vous pourrez ainsi rester à l'affût de ce qui se passe du côté de la SCH.

Connexions

Des cafés-causeries ont eu lieu dans des lieux physiques à Vancouver, Toronto et Edmonton tôt dans l'année. Une fois la pandémie installée, ces cafés-causeries se sont transformées en événements virtuels grâce à Zoom, permettant alors une participation nationale, et même internationale. Nous continuons à inviter les gens à travers le Canada à joindre ou à initier des rencontres virtuelles, ou des rencontres sécuritaires en face-à-face, dans leurs municipalités à l'échelle locale.



Nous constatons un regain d'énergie parmi nos **chapitres régionaux** de Toronto, Ottawa, Edmonton, Calgary, Vancouver, et de l'île de Vancouver. Des membres partout au pays s'impliquent et participent au tout nouveau Comité de développement de chapitres. Le but de ce comité et de faciliter des opportunités pour engager des individus dans chaque province et territoire au Canada, pour promouvoir du soutien et de la sensibilisation par la base. Le Comité a démarré en force et développe une structure pour soutenir les chapitres. Si vous êtes intéressé(e) à démarrer un chapitre dans votre région, ou si vous voulez joindre une équipe de gens inspirants pour partager vos idées, nous vous invitons à contacter Liz Charyna par courriel à lcharyna@toomuchiron.ca.

Avec des masques et maintes précautions, les **dons de sang en groupe** continuent. Ils ont eu lieu à Victoria, Vancouver, Edmonton et Toronto, et nous aimerions en voir à encore plus



d'endroits l'an prochain.

Réponses aux questions et recommandations

Chaque année, depuis le bureau de la SCH, Brenda Ohara prête main forte à plus de 200 personnes par téléphone, par courriel, et sur Facebook. Brenda répond à des questions, recommande des ressources, et dirige les gens vers de l'information crédible (évaluée par des pairs), offrant ainsi un précieux soutien à des gens affectés directement ou indirectement par l'hémochromatose héréditaire. Si vous avez une question au sujet de l'hémochromatose, vous pouvez lui écrire à bohara@toomuchiron.ca.

Façons d'aider Chapitres régionaux



Joignez-vous à des gens de votre région afin de sauver des vies, en faisant de la sensibilisation au sujet des symptômes et du traitement de l'hémochromatose. Vous pouvez avoir un impact auprès de votre communauté en organisant des cafés-causeries, des dons de sang en groupe, des sessions d'information, ou en tenant un kiosque lors d'événements communautaires. Vous pouvez aussi diriger les gens vers le site internet www.toomuchiron.ca/fr où ils pourront accéder à de l'information et du soutien. Enfin, vous pouvez faire des levées de fonds afin de soutenir les activités de votre chapitre. En vous impliquant auprès de votre chapitre de ces façons, entre autres, vous contribuez à mettre en contact des gens qui sont touchés par l'hémochromatose, à faire en sorte que des gens récemment diagnostiqués obtiennent du soutien, et à informer des gens qui ne connaissent pas l'hémochromatose et qui peuvent être à risque de subir les complications d'une surcharge de fer. Chaque chapitre fait sa part pour aider les canadiens à être au courant de l'existence de l'hémochromatose héréditaire. Des amis et membres de la famille qui sont intéressés à faire du bénévolat amusant et important peuvent aider à faire de la sensibilisation en se joignant à un chapitre dans leur région.

Si vous souhaitez joindre un chapitre existant, ou en démarrer un nouveau, nous vous invitons à contacter Liz Charyna par courriel, en écrivant à lcharyna@toomuchiron.ca.

Adhésion



Les frais d'adhésion annuels sont une source de revenu récurrente pour la SCH. Ils contribuent à renforcer notre organisation, qui sera alors plus à même d'appliquer pour des subventions et plaider pour la détection précoce de l'hémochromatose héréditaire.

Nous avons 272 membres en ce moment. La Société canadienne d'hémochromatose s'est fixée comme but d'avoir 500 membres d'ici le 31 décembre 2020! Nous vous invitons à démontrer votre soutien envers la SCH, et à inviter vos amis et votre famille à faire de même, en devenant membre dès aujourd'hui à www.toomuchiron.ca/membership. Aidez à passer le mot au sujet de l'hémochromatose héréditaire.

D'autres façons d'aider :

- Répondez à notre appel : devenez bénévole et aidez lors d'événements, d'activités organisées par des chapitres locaux, ou joignez-vous à des comités!
- Cliquez sur le bouton « donnez dès maintenant » sur notre site web : www.toomuchiron.ca/donate et faites un don.
- Faites des économies d'impôts et donnez des sécurités ici : www.toomuchiron.ca/donate/donate-securities
- Donnez votre vieille voiture! Découvrez comment faire ici : www.toomuchiron.ca/donate/donate-car
- Laissez un cadeau pour la Société canadienne de l'hémochromatose via votre testament.
- Utilisez le formulaire de don ci-joint, et envoyez-nous un chèque ou vos informations de carte de crédit par la poste.