

Iron Filings

Sensibiliser et fournir de l'information et du soutien

Notre vision:

Mettre fin à la souffrance et à la mort prématurée liées à l'hémochromatose au Canada.

« Je suis la proie d'un vampire »

PAR PETER DUECK

Mon médecin m'a dit que j'étais atteint de L'HÉMOCHROMATOSE! Je ne l'ai pas cru. Bien que je le respecte pour ses compétences académiques, ses bourses, sa réputation et ses bons soins, je crois qu'il a tort, en ce qui me concerne. Avant même que vous vous mettiez dans la peau du psychologue qui se penche sur mon cas et que vous me racontiez que je suis en plein déni, je vous prie de m'écouter. J'admets que j'ai une surcharge de fer et que je n'en suis pas très content. Apparemment, la génétique et un corps qui gagne en âge sont en train de me rattraper. Merci à mon épouse et à mon médecin, j'ai accepté le traitement (amélioration). Tout le monde est convaincu que j'ai la mutation de le gène HFE, ce qu'est responsable pour l'hémochromatose héréditaire. Je crois (mon jeune fils est d'accord) que je suis devenu la proie d'un vampire, un esclave pour le vampire; un de ses réguliers. Je ne suis pas vraiment malade, juste un peu faible et maintenant esclave de ses dents, les phlébotomies.

Tout cela a débuté il y a quelques années lorsque mon frère est tombé d'un toit et qu'il a failli mourir. Lorsqu'il récupérait, il a conservé ses belles joues rouges. Un observateur et un docteur connaissant (un ami du vampire) ont suggéré que je fasse le test pour l'hémochromatose. Avec certitude, le frère B a trop de fer et a le gène. La même chose arrive pour presque toute la fraterie. Afin d'assurer la



La désignation de proie d'un vampire a commencé par une blague mais après un peu de recherche créative, elle s'est enracinée et m'apparaît maintenant tout désignée.

paix familiale, j'ai finalement passé le test et le reste est de l'histoire récente – vampires et tout!

La désignation de proie d'un vampire a commencé par une blague mais après un peu de recherche créative, elle s'est enracinée et m'apparaît maintenant tout désignée. Souvenez-vous qu'avant que cela ne devienne l'hémochromatose, c'était la maladie de la surcharge de fer ou la maladie irlandaise ou le diabète bronzé. Être une proie s'ajoute à la liste et suggère que la science concernant cette maladie est récente et

est peut-être encore en veilleuse. Pensez-y, ce tueur héréditaire le plus commun en Amérique utilise le même traitement (amélioration est plus précis) aujourd'hui que ce qui était utilisé 2500 ans avant J.C. (Égypte)/ 1000 ans avant J.C. (Chine). Aussi loin que je me souviens, la seule différence est qu'aujourd'hui nous avons de meilleures aiguilles et nous sommes un peu plus sélectif quand vient le temps de choisir qui fait la saignée (comme dans qu'est-ce que la maladie). Un peu exagéré peut-être, mais il semble clair que l'hématologie est une spécialité récente. Un peu lié en terme d'application, j'étais choqué d'apprendre que la transfusion sanguine est devenue une pratique courante seulement après la 2e Guerre Mondiale.

Ma brève étude concernant l'hémochromatose m'a permis d'en apprendre plus que ce qui était nécessaire. Bien que j'apprécie que le chou-fleur et les épinards ne sont plus dans mon assiette, je le suis moins de savoir qu'un verre de vin n'est pas présent tout à côté de mon plat de steak imaginaire. Je mange plus d'ail, bien sûr, pour me protéger des attaques impromptues de vampires. La recherche continue, si ce n'est

Je suis la proie d'un vampire	1
Une nouvelle application	2
Un environnement vivant.....	3
La recherche sur la régulation du fer.....	4
Merci à LifeLabs.....	4
Conseil d'administration 2014 - 2015	4
ADN 101.....	5
Reconnaitances spéciales.....	5
Entre nous.....	6
Passer le message pour sauver des vies.....	7
Vous voulez donner votre sang?.....	8
La course commémorative Myles Burke	8
Calendrier.....	8

pour aucune autre raison que de ramener le verre de Malbec que je me permets occasionnellement.

Les recherches sur «H», le sang et les vampires sont devenues très fascinantes quand on s'interroge sur l'origine de la maladie. Comment cette mutation génétique est-elle survenue? Que savons-nous du gène HFE? Le sauriez-vous que les Irlandais sont à blâmer, ou à tout le moins les Celtes? Apparemment, selon la Société canadienne de l'hémochromatose, il y a environ 40 000 années, la mutation tragique est survenue durant «l'Âge de Fer» (ceci n'est pas une histoire montée de toute pièce). Le tout est arrivé durant ou après une longue famine, sans doute pendant la famine en raison des récoltes désastreuses de pommes de terre. Un de mes ancêtres, après avoir expérimenté une pénurie de fer continue, a développé une mutation génétique de «survie» et son corps a commencé à emmagasiner du fer. Aujourd'hui, près de 10% des gens d'origine européenne portent la mutation de le gène HFE. Heureusement, relativement peu de personnes

auront l'hémochromatose.

C'est comme cela que ça arrive. Vous croyez? Je n'en suis pas sûr. Permettez-moi de suggérer une histoire beaucoup plus plausible, une histoire aussi appuyée par la recherche mais qui laisse place aux vampires et aux légumes étranges qui sont impliqués dans cette affaire-là. Ce qui s'est réellement passé c'est que durant une des famines particulières, dans un petit village, un de mes cousins très éloignés a eu tellement faim qu'il a fait l'impensable, il a momentanément mis de côté sa peur et il a mangé la MANDRAGORE. Ce légume que l'on surnomme la pomme de Satan, était craint et à éviter étant donné son apparence grotesque. Il avait des qualités mystérieuses, un légume bon et mauvais à la fois, nutritif et toxique, et hallucinogène. Le noyau de ce légume racine, bien qu'il soit craint, était bon à manger mais le reste du légume avec des qualités magiques et abjectes. On disait qu'il rendait «infertile» une femme fertile. Vous n'avez qu'à vous rappeler l'histoire biblique de Ruben, Jacob et Léa. Maintenant, il y a une histoire qui pourrait

permettre la mutation de quelques gènes. Il y a même plus, elle pourrait être survenue avec Adam et Ève! Ce pourrait être la Mandragore ou la pomme de Satan qui a fait qu'Ève ait été enceinte et qu'ils aient été expulsés du Jardin. Il faut blâmer la Mandragore et pas la pomme de terre pour expliquer l'hémochromatose.

La semaine prochaine, comme prévu, j'irai dans l'antre du vampire (l'hôpital) pour me faire enlever du sang. La réceptionniste m'accueillera avec le sourire et dira : «oh, voilà la proie du vampire qui arrive». Une infirmière très expérimentée m'installera confortablement dans mon lit ou ma chaise longue. Avec la combinaison presque parfaite de gentillesse, d'autorité et de compétence, la phlébotomie débutera. Comme quand je relaxe pour lire ou penser, je prendrai pour acquis que je suis un patient entre bonnes mains et dans un système de santé excellent, mais à mesure que je m'assoupirai, je me demanderai si je ne devrais pas m'organiser pour que mes phlébotomies aient lieu lors des périodes de pleine lune.



Une nouvelle application aidera à gérer l'hémochromatose

Deux professeurs et leurs étudiants ont créé une application qui aidera les personnes,

ayant l'hémochromatose héréditaire, à suivre l'évolution de leur niveau de ferritine tout au long de leur vie de traitement. Le Dr Gary Grewal, de l'Université de Guelph, et le Dr Andrew Hamilton-Wright, de l'Université Mount Allison, en partenariat avec la Société canadienne de l'hémochromatose, ont dirigé le développement de l'application Moniteur de Fer. Cette application répond à un besoin aux personnes de suivre de près leur progrès de déferrisation et leurs niveaux de fer durant leur période de traitement.

L'hémochromatose héréditaire a été diagnostiquée chez Grewal en 2010, après s'être senti extrêmement malade durant presque une année. Ses symptômes comprenaient la fatigue chronique, ainsi qu'une douleur et une enflure à l'abdomen. Des tests sanguins révélèrent un haut niveau de ferritine. Il fut référé à un

spécialiste du foie, qui déterminait qu'il avait l'hémochromatose.

Les patients, ayant une condition typique, ont deux gènes qui ont subi une mutation, mais dans le cas de Grewal, une mutation suffisait à produire des symptômes. Il commença à suivre de près sa condition en se servant d'un tableur Excel, mais plus tard il décida de concevoir une application qui pourra aider les autres ayant cette condition. « Je pensais que ce serait utile d'avoir une application mobile pour suivre mon progrès », dit-il. « J'ai ressenti mon propre bien-être. »

« Il n'y a rien comme cela », affirme Grewal, en parlant de cette application, qui aidera les patients à suivre de près leurs niveaux de ferritine, en utilisant un graphique, et en prédisant quand leur niveau cible sera atteint. L'application aide également les patients à ne pas oublier leurs rendez-vous et dans quel bras fut faite leur dernière phlébotomie.

Bob Rogers, le directeur général de la Société canadienne de l'hémochromatose est excité à

l'idée de lancer l'application. « Il y a tellement de personnes qui souffrent de ce trouble alors qu'il n'est pas diagnostiqué, » dit-il. « Cette application est l'un des outils que nous utiliserons pour appuyer les personnes atteintes de l'hémochromatose et propager la sensibilisation. Ce que Gary et Andrew et leur équipe font est merveilleux pour nous. »

L'application Moniteur de Fer est gratuite pour tous les usagers et est disponible pour télécharger sur Google Play™ store et sur App Store. Cherchez pour « Iron Tracker ». Nous vous encourageons à écrire un compte rendu, après avoir essayé l'application. Vous pouvez aussi visiter le site www.irontracker.ca/index-fr.html pour de plus amples renseignements et des instructions sur comment utiliser l'application.



Avec des dossiers de University of Guelph
Google Play est une marque déposée de Google inc.

Un environnement vivant

J'ai été vraiment ravi récemment des possibilités, des individus talentueux et de la manifestation d'appuis qui s'est présenté à nous, ce qui nous a permis de jeter notre regard sur une sensibilisation accrue dans tout ce pays.

Par exemple, quand j'ai été approché par le Dr Gary Grewal pour discuter de l'application cellulaire, qui permettra aux personnes atteintes de l'hémochromatose de compiler des données, j'étais au septième ciel en considérant la possibilité d'aider les milliers de Canadiens, ou les centaines de milliers de personnes autour du monde qui auront accès à un bon outil pour mesurer leur niveau de fer. Grâce aux efforts du Dr Grewal, du Dr Andrew Hamilton-Wright et leur équipe, nous avons maintenant l'appareil Moniteur de Fer. Je suis reconnaissant du

temps, du talent et de l'énergie qu'ils ont consacrés à la création de cette application mobile, et d'avoir fait un très bon travail.

Un autre exemple de talent, que nous avons eu le privilège de recevoir, est le travail des bénévoles de nos sections régionales. Leurs efforts ont permis de répandre le message de sensibilisation à des endroits que nous n'aurions pas pu joindre nous-mêmes. Nous avons besoin d'un plus grand nombre de bénévoles comme ceux-ci à travers le Canada. J'attends avec impatience de rencontrer cette nouvelle vague de talents qui les formeront.

L'argent recueilli lors de notre collecte de fonds annuelle, le tournoi de golf «Des fers pour le fer», n'est qu'un témoignage de la manifestation



d'appui à cette cause. La tenue de cinq tournois a permis de recueillir cette année la somme totale de 22, 000 \$. De plus, nous avons établi de nouvelles relations avec des gens d'affaires et des organismes qui nous appuieront dans notre objectif de bâtir des liens forts avec les réseaux corporatifs qui augmenteront les chances de la SCH de réaliser sa mission.

Ce ne sont que certains exemples remarquables des neuf derniers mois qui ont créé un environnement vivant et sain pour les Canadiens atteints de l'hémochromatose héréditaire. Je suis prêt à commencer la récolte d'automne.

Vous avez des questions? Nous avons les réponses.

La Société canadienne de l'hémochromatose est là pour aider. Contactez notre service d'aide à la clientèle si vous avez des questions concernant l'hémochromatose héréditaire : 1-877-BAD-IRON (1-877-223-4766) ou office@toomuchiron.ca.

«Je veux vous remercier pour votre site internet qui est très détaillé. Vous avez fait de l'excellent travail pour expliquer ce qu'est l'hémochromatose, et le site est très utile. »

Peggy, Didsbury, AB

« Merci d'offrir votre aide [...] on pourrait avoir des questions bientôt. Quel soulagement de savoir qu'il existe une ressource et de l'information! »

Eileen, Richmond, BC

« Merci à votre organisme, c'est une source d'information importante. »

Cindy, Sherwood Park, AB

LE CASINO NOUVELLE-ÉCOSSE APPUIE LA COURSE COMMÉMORATIVE

Le Casino Nouvelle-Écosse à Sydney est engagé à être une entreprise socialement responsable dans sa communauté. Il est donc fier d'appuyer la Course commémorative Myles Burke, en effectuant un don généreux de 1,500 \$. S'assurer que le Casino Nouvelle-Écosse a un impact positif sur la qualité de la vie dans la province est une priorité pour cet établissement. Par son programme de parrainage, le Casino Nouvelle-Écosse à Sydney est content d'être un soutien actif de nombreuses œuvres de bienfaisance, d'organisations, de festivals et d'événements qui aident à faire du Cap-Breton un endroit à vivre vibrant et en santé.

« L'appui à la Course commémorative Myles Burke s'aligne avec ce qui est important pour le Casino Nouvelle-Écosse, c'est-à-dire de faire une différence significative dans la communauté », affirme Amber McLaine, le gérant du marketing pour le Casino Nouvelle-Écosse.

La Société canadienne de l'hémochromatose, la famille Burke et les organisateurs de la Course commémorative Myles Burke sont reconnaissants de l'appui du casino.



PROUD
of our people, our business,
our community

La recherche sur la régulation du fer

Une étude, effectuée à L'Université de la Californie, Los Angeles, et publiée récemment dans *Nature Genetics*, a permis de découvrir une hormone appelée erythroferrone, qui contrôle la quantité de fer nécessaire pour la production de globules rouges. L'erythroferrone est sécrété par les cellules de la moelle osseuse appelées érythroblastes.

L'étude a permis de découvrir que l'erythroferrone régularise l'hormone de fer hépcidine, qui contrôle la quantité d'absorption du fer de la nourriture et la distribution du fer dans le corps. Une augmentation de l'erythroferrone supprime l'hépcidine, ce qui mène à un accroissement de la disponibilité du fer pour la production de globules rouges. Une surproduction de l'erythroferrone peut être une cause de

l'hémochromatose, et son identification peut mener à des traitements médicamenteux futurs qui ciblerait l'hormone. Cette découverte mènera peut-être aussi à traiter la surcharge de fer causée par des transfusions sanguines régulières chez les patients atteints de thalassémie ou autres conditions anémiques.

D'autres recherches porteront sur comment l'erythroferrone régularise l'hépcidine au niveau moléculaire et sur la compréhension de son rôle dans certaines maladies sanguines.

Référence : UCLA Health and Medicine Newsroom. (2014, 1er juin). Les chercheurs découvrent l'hormone qui contrôle la provision de fer dans la production des globules rouges. Extrait de : <http://www.uclahealth.org/main.cfm?xyzpdqabc=0&id=561&action=detail&ref=2471>

Merci à LifeLabs

Nous désirons remercier notre nouveau commanditaire corporatif, LifeLabs Medical Laboratory Services, pour leur récente contribution de 2 000 \$. LifeLabs effectue plus de 100 millions de tests annuellement, en appuyant plus de 19 millions de visites de patients. LifeLabs exploite 359 centres de collecte de sang, ainsi que 20 laboratoires, et emploie près de 5,400 personnes.

Le soutien de LifeLabs aidera la Société Canadienne de l'Hémochromatose (SCH) à sensibiliser davantage la population au sujet de ce trouble, à promouvoir la santé et la prévention de la maladie, ainsi qu'à améliorer le degré de connaissance de la santé et à construire des communautés plus fortes.

« À LifeLabs, c'est notre mission d'aider les professionnels de la santé à diagnostiquer, traiter, suivre de près et prévenir les maladies chez les patients. Nous sommes engagés à

offrir un accès convenable aux services d'examen des laboratoires conçus pour fournir de meilleurs résultats dans le domaine des soins de santé », affirme Mitchell Toker, le directeur des communications. « Pour cette raison, nous espérons que notre contribution à la SCH augmentera la sensibilisation à la SCH et encouragera la prise de tests initiaux et la prise de tests réguliers pour dépister cette condition, en permettant aux patients et leurs professionnels de la santé d'identifier et gérer cette maladie. »

Les relations de la SCH avec LifeLabs permettront des tests et à des diagnostics accrus, ainsi que la gestion tout au long de la vie pour les 115 000 Canadiens exposés au risque d'être atteints l'hémochromatose héréditaire. La SCH espère établir, dans un avenir rapproché, des liens semblables avec d'autres sociétés d'examen biomédicales, comme LifeLabs.



Conseil d'administration 2014 - 2015

Un nouveau Conseil d'administration vient d'être nommé lors de l'Assemblée générale annuelle, qui a eu lieu le 26 juin 2014 à la Place Richmond Caring de Richmond, C.-B. Patrick Haney a

Merci encore!

Dans le bulletin Iron Filings, du printemps 2014, nous avons remercié nos donateurs dans un encadré spécial. Malheureusement, à cause d'une erreur informatique, nous avons omis de mentionner les donateurs suivants. Veuillez accepter nos humbles excuses et sachez que nous sommes très reconnaissants de votre appui!

- Alice Barker
- Gail Berry
- Elma Bird
- Beverly Creighton
- Benito D'Adamo
- Aileen Devereux
- Susan Disher
- Carolyn Dow
- Ross Gilley
- Keith Hunkin
- Doug & Suzanne Hurley
- George & Sally Hutson
- Leone Kellett
- Margaret Little
- Barbara Louder
- Shirley MacEwen
- Barbara McKay
- R. Keith McLean
- Elizabeth McLelland
- Elisabeth Miller
- Charmian E. Moul
- Adele Patterson
- Jean Salidas
- Tony & Eileen Semchyshyn
- Garry and Bonnie Smith
- Roy Smith
- Brian & Marjorie Staples
- Sheila Anne Veilleux
- Joan Wallace
- Douglas A. Wight
- Donald and Kathleen Williams
- James Wright
- Patrick J. Wright

été réélu au titre de président intérimaire et président du Conseil. Consultez la liste des autres membres du Conseil au : www.toomuchiron.ca/about/board-executive.

ADN 101 : Dix faits à propos du test de l'hémochromatose génétique

PAR JUNE WONG, PHD, VICE-PRÉSIDENTE, OPÉRATIONS EN LABORATOIRE, GENETRACK BIOLABS INC.

GENETRACK BIOLABS

Medical DNA Testing Services • Legal Biomedical Services

Dans des numéros précédents de Iron Filings, j'ai fourni une vue d'ensemble de la génétique de l'hémochromatose héréditaire, une théorie possible sur l'origine et la propagation du gène C282Y, et comment prévenir les complications graves pouvant être mortelles de l'accumulation de fer par les examens génétiques. Dans ce numéro, vous trouverez 10 faits en bref sur le test génétique HFE.

- 1 L'examen génétique aidera à établir votre risque de développer l'hémochromatose héréditaire et le risque que vos enfants héritent du gène HFE.
- 2 Les tests pour l'hémochromatose génétique de Genetrack peuvent être faits en prenant un échantillon par un frottis buccal.
- 3 Le test peut être effectué sur des individus de tout âge. La présence de déficiences dans le gène HFE peut être décelée avec précision, même s'il n'y a aucun symptôme physique.
- 4 Le test fait par Genetrack est à 100% confidentiel. Vous serez le seul à avoir accès à vos résultats. Vous pouvez communiquer

vos résultats à votre médecin si vous voulez, après avoir reçu votre rapport médical.

- 5 Les trois déficiences connues dans le gène HFE sont soumises à un test (C282Y, H63D et S65C).
- 6 Un test génétique, dont les résultats sont négatifs, n'exclut pas nécessairement la possibilité de l'hémochromatose. Alors que plus de 85% des personnes ayant l'hémochromatose héréditaire auront un test positif pour au moins une des trois déficiences connues dans les gènes HFE, les autres peuvent avoir une mutation qui n'a pas encore été identifiée.

7 Le nombre et les types de mutations que vous avez déterminent votre risque de développer l'hémochromatose héréditaire. Les individus qui ont deux copies défectueuses du gène C282Y ont le risque plus élevé de développer l'hémochromatose héréditaire.

8 Si les résultats de votre test démontrent que vous êtes homozygote (deux copies) pour n'importe laquelle des déficiences du gène HFE, il y a 100% de chances que vous transmettez une copie de ce gène défectueux à vos

enfants. Si vous êtes homozygote (une copie) pour n'importe lequel des gènes HFE défectueux, il y a 50% de chances que vous transmettez une copie du gène défectueux à vos enfants.

- 9 Vous pouvez obtenir une trousse Genetrack de test génétique HFE sans l'ordonnance d'un médecin, et les tests peuvent être effectués sans la nécessité d'une prise de sang.
- 10 La trousse de test Genetrack n'a aucune date d'expiration. Toutefois, après avoir prélevé l'échantillon ADN, vous devez la renvoyer à notre laboratoire pour analyse dans un délai de 3 mois après la collecte.

Avec un dépistage et un traitement précoces, il y a une bonne chance d'éviter des complications mortellement graves d'accumulation de fer dans le corps durant la vie d'un individu. De plus, s'il y a des membres d'une famille dont le test pour l'hémochromatose est positif, les autres membres de la famille devraient aussi subir un test.

Pour commander le test ADN de l'hémochromatose ou pour de plus amples renseignements sur le test génétique HFE, visitez le site www.hemochromatosisdna.org.

Reconnaisances spéciales

La Société canadienne de l'hémochromatose manifeste sa gratitude envers ses commanditaires de catégories or, platine et diamant, de niveaux corporatif, provincial et communautaire pour leur généreux soutien de nos programmes.

Régie régionale de la santé du Cap-Breton
Fondation communautaire d'Ottawa
Copol International
The Cremona & District Community Chest
Hallographix Design & Multimedia
Programme d'engagement social du Groupe Investors
Keir Surgical Ltd.

Little Flower Academy Philanthropy Club 2013
MacDonald Dettweiler and Associates Ltd.
Comptables agréés MGM et associés
Ontario Power Generation inc.
Province de la Colombie-Britannique
RBC Banque Royale
C'entraide Canada
Fondation de bienfaisance Van Norman



Cap-Breton

L'automne dernier, des membres de la section du Cap-Breton ont mis sur pied des initiatives qu'ils souhaitaient accomplir au cours des douze prochains mois. Parmi leurs initiatives, il y avait un partenariat avec le Collège Gaelic pour faire la promotion de la sensibilisation à l'hémochromatose héréditaire (HCH) auprès de la population étudiante qui est principalement d'origine celte et européenne; la présentation de demandes et l'octroi de subventions versées par six conseils de santé communautaire de district du Cap-Breton pour permettre que des séances de sensibilisation soient présentées dans chaque district; la présentation d'un kiosque de sensibilisation lors de la foire de l'habitation «Y's Men's» en avril dernier; fournir une pochette d'information aux clients de cliniques de phlébotomies; la tenue du tournoi de golf annuel « Des fers pour le fer » au cours de l'évènement « Mai, le mois de la sensibilisation »; la distribution de brochures dans les sacs remis lors de l'enregistrement de conférences de professeurs et activités de services; et la présentation de 8 à 10 articles à tous les journaux de l'île du Cap-Breton pour qu'ils soient publiés aux semaines et à toutes les deux semaines durant le mois de la sensibilisation. Toutes ses activités, à l'exception d'une, ont été ou sont sur le point d'être complétées. Cette dernière initiative aura lieu en mai prochain. De plus, la section du Cap-Breton a pris part à la Course commémorative Myles Burke et à la foire 50+



AU-DESSUS: Ivan et Viola Doncaster, lors de la foire de l'habitation Y's Mens.

Lifestyle en septembre, et a développé des liens avec le village Iona Highland et la distillerie Glenora. Félicitations à tous les membres de la section du Cap-Breton pour leur excellent travail et tous les grands projets réalisés au cours de la dernière année!

Montréal

Sous la responsabilité de l'organisatrice régionale, la bénévole Juliana Pavelka-Johnston, la



EN HAUT: Des bénévoles de la section d'Ottawa avec le directeur général de la SCH, Bob Rogers (près de la bannière) AU-DESSUS: Juliana, accompagnée de bénévoles d'Héma-Québec.

section de Montréal a tenu avec succès une collecte de sang en partenariat avec Héma-Québec lors du lancement de la campagne de mai 2014, le mois de la sensibilisation. Cette activité a permis d'accueillir plus de 90 donneurs. « Un bon départ pour ce premier évènement majeur pour la section de Montréal de la SCH » a modestement déclaré Juliana. Vous pouvez en apprendre plus au sujet de cette collecte de sang en visitant le www.toomuchiron.ca/2014/05/hema-quebec-blood-drive. Étant donné le succès connu cette année, la date de la prochaine collecte de sang est déjà connue, soit le 1er mai 2015.

Pour la troisième année consécutive, la section de Montréal a tenu le 9 octobre 2013 une séance d'information et de sensibilisation à l'Hôpital Royal Victoria. Vous pouvez voir des photos de cet évènement sur notre page Facebook au www.facebook.com/TooMuchIron, et sur notre site internet au: www.toomuchiron.ca.

Ottawa

Les membres de la section d'Ottawa ont aussi été très occupés cette année. Ils ont tenu deux séances d'information et de sensibilisation. Ils ont été les hôtes d'une table d'information lors du colloque « Primary Care UPDATES medical education » à Ottawa et lors des Jeux Highlands de Glengarry à Maxville. Ils ont aussi organisé leur premier tournoi de golf « Des fers pour le fer ». Toutes ces activités n'auraient pas été possibles sans les efforts énormes de

l'équipe mère – fille, Jackie et Kate Lalumière, Marie Lennox et le reste de leur équipe enthousiaste et déterminée.

Calgary et Edmonton

Cet été, deux équipes ont été nommées pour former les nouvelles sections dans ces centres importants de l'Alberta. Si vous souhaitez offrir votre talent à l'une ou l'autre de ces sections, vous pouvez envoyer un courriel à Deborah à l'adresse suivante : edmonton@toomuchiron.ca ou à John à : calgary@toomuchiron.ca. Les deux sections tiendront des séances d'information et de sensibilisation au cours de l'automne.

Siège social

Thomas Law, qui a été bénévole au cours de la dernière année au bureau de la SCH a effectué des tâches variées dans les domaines de l'administration et de la comptabilité, reprend sa carrière médicale. En effet, il a été accepté dans une École de médecine en Irlande. Nous lui souhaitons la meilleure des chances et le remercions pour tous ces mois d'excellents services.

À propos des sections en développement

Une section régionale vise à accroître la sensibilisation à l'hémochromatose héréditaire, susciter un appui et encourager la bienveillance pour la Société canadienne de l'hémochromatose. La section régionale vise aussi à faciliter le développement de ressources pour la SCH, grâce à une variété de projets et d'évènements dans une région précise du Canada, le tout réalisé dans l'esprit de la mission de la Société.

Avant qu'une section régionale puisse être créée, la Société canadienne de l'hémochromatose doit dans un premier temps soulever un intérêt suffisant pour qu'une section puisse exister. « Il faut beaucoup de temps et d'efforts pour planifier, implanter une section et ensuite la faire fonctionner », a déclaré Linda Carleton, la coordonnatrice nationale des bénévoles de la Société. « L'hémochromatose héréditaire est un désordre qui exige de nous que l'on augmente le niveau de sensibilisation parmi le public et les professionnels de la santé ». Ainsi, nous devons nous assurer d'avoir les ressources humaines suffisantes et l'initiative pour qu'une section soit fonctionnelle et que les activités bénévoles aient lieu ».

Vous désirez mettre sur pied une section régionale, envoyez un courriel à Linda au program@toomuchiron.ca afin qu'elle puisse évaluer si l'intérêt est suffisant pour la mise sur pied d'une section, et qu'ensuite elle entreprenne les démarches pour mettre sur pied une équipe de volontaires qui pourrait former la nouvelle section.

Passer le message pour sauver des vies

PAR CHANTELLE BODUEL, COORDONNATRICE, DÉVELOPPEMENT DE LA COMMUNAUTÉ, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOCHROMATOSE

Cet été, la Société canadienne de l'hémochromatose a lancé le projet Vancouver urbain (PVU), une initiative visant à rejoindre la communauté, afin de cultiver les liens avec la communauté locale et les groupes culturels pour accroître la sensibilisation à l'hémochromatose héréditaire. Notre but est de développer plusieurs sections de bénévoles dans la région métropolitaine de Vancouver, afin que nous puissions améliorer notre efficacité à fournir aux citoyens de la Colombie-Britannique l'information dont ils ont besoin au sujet de ce désordre génétique le plus commun au Canada.

Une caractéristique du PVU est qu'il met l'accent sur l'organisation de séances d'information pour les individus et les groupes désireux d'en apprendre

davantage sur ce désordre, le processus pour obtenir un diagnostic et les options de traitement. Nous rejoignons les associations culturelles locales qui sont considérées à risque élevé, les personnes d'origine européenne et celte, et nous travaillons avec elles pour encourager les membres de leurs communautés à participer.

Une autre caractéristique de ce projet concerne les événements auxquels nous participons. Notre premier événement a été les Jeux « BC Highland », qui avaient lieu au Stade Percy Perry à Coquitlam le 21 juin dernier. Nous avons parlé à plus de 100 personnes et profité de la température ensoleillée avec nos amis irlandais et celtes. Notre deuxième événement était le Festival Tsawwassen Sun qui a eu lieu le 4 août. Nous

étions fiers de passer le mot au sujet de l'hémochromatose héréditaire. Nous participerons aussi à la Foire de la santé de Vancouver au Centre des congrès de Vancouver les 8 et 9 novembre. Nous espérons participer à encore plus d'événements tout au cours de l'année.

La Projet Vancouver Urbain est une étape fondamentale dans la promotion de la sensibilisation à l'hémochromatose héréditaire à travers le Canada. Vancouver, le lieu de notre siège social, a été choisi pour être la première ville dans laquelle le projet allait être lancé. Nous espérons lancer des projets similaires à travers tout le pays dans les prochaines années.

Entretemps, nous sommes fiers des nouvelles amitiés que nous avons créées avec la communauté de Vancouver et les communautés culturelles. Nous sommes très reconnaissants envers Green Shield Vancouver; sans leur appui, ce projet n'aurait pu voir le jour. Si votre groupe souhaite participer ou être l'hôte d'une de nos séances d'information, ou si vous désirez en savoir plus sur la façon de mettre sur pied une section de bénévoles dans votre région, contactez-nous au office@toomuchiron.ca ou composer le 1-877-BAD-IRON (1-877-223-4766). Travaillons ensemble pour passer le message et sauver des vies dans la grande région de Vancouver.



AU-DESSUS: Une famille reçoit de l'information utile aux Jeux BC Highland.

L'arithmétique de l'hémochromatose

Une analogie perspicace des maths a été présentée par Patrick Haney, président du conseil d'administration, à l'assemblée générale annuelle de

juin, pour souligner les succès et les défis de la Société canadienne de l'hémochromatose. Ne laissez pas le mot « maths » vous effrayer. Patrick les

présente, en offrant une comparaison facile à suivre. Lisez-la en ligne à www.toomuchiron.ca/category/news.

Vous voulez donner votre sang?

Plusieurs Canadiens qui sont atteints de l'hémochromatose sont capables de sauver des vies en même temps qu'ils sont en mesure de maintenir leurs niveaux de fer. Voici ce que vous devriez faire avant de vous présenter à une clinique de la Société canadienne du sang.

Êtes-vous admissible? Les personnes atteintes de l'hémochromatose peuvent donner du sang dans la mesure où ils satisfont tous les critères d'admissibilité pour devenir un donneur. Les personnes ayant eu des complications causées par l'hémochromatose ne sont pas admissibles, par exemple, une cirrhose, le diabète qui exige l'absorption d'insuline, l'insuffisance cardiaque. Il est important de noter que les personnes ayant une cirrhose, souffrant d'insuffisance cardiaque et de diabète de type 1, sans que ces situations soient causées par l'hémochromatose, ne sont pas admissibles, eux aussi, à donner du sang.

Partenaires pour la vie

Sachez quand donner du sang. Les personnes atteintes de l'hémochromatose peuvent donner du sang tous les 56 jours, soit l'intervalle habituellement permis pour les dons de sang dans les points de services de la Société canadienne du sang. Les personnes peuvent avoir des phlébotomies dans un centre médical entre les périodes prévues pour les dons de sang. Toutefois, il doit s'écouler une semaine entre la dernière phlébotomie et le don de sang.

Assurez-vous d'être enregistré au Groupe Partenaires pour la vie de la Société canadienne de l'hémochromatose, afin que nous puissions enregistrer et célébrer l'objectif du groupe

qui est de recueillir 400 dons de sang en 2014. Si vous n'êtes pas encore enregistré, vous pouvez le faire à la clinique de don de sang ou au www.blood.ca/joinpartnersforlife et utiliser notre numéro de partenaire ID#CANA002257 (4 lettres et six chiffres).

Apprenez-en davantage sur les critères d'admissibilité pour faire des dons de sang en visitant le site Internet de la Société canadienne du sang ou composer le numéro sans frais 1-888-2DONATE. C'est le même numéro qu'il faut utiliser pour prendre un rendez-vous pour un don de sang. Veuillez noter que tous les renseignements concernant l'admissibilité pour les dons de sang sont sujets à changement. La détermination finale de l'admissibilité demeure sous l'autorité du personnel responsable du contrôle dans les cliniques de dons de sang de la Société canadienne du sang.

La course commémorative Myles Burke

Plus de 120 personnes ont participé à la deuxième course annuelle en mémoire du chef de police régional du Cap-Breton, Myles Burke. Cette course a eu lieu le 14 septembre sous un temps pluvieux. Myles Burke était un leader dans sa communauté et un homme de famille, très bien connu dans la communauté policière à travers tout le Canada. M. Burke est décédé subitement en 2011 d'une crise de cœur. Bien qu'il n'ait pas reçu un diagnostic d'hémochromatose, la surcharge de fer peut avoir été un facteur aggravant comme c'était le cas pour plusieurs membres de sa famille qui étaient atteints de ce désordre. Un montant de 2 000 \$ dollars qui a été recueilli lors de cette course a été remis généreusement à la Société canadienne de l'hémochromatose pour accroître les efforts de sensibilisation au Cap-Breton et en Nouvelle-Écosse. Janine Burke, fille de Myles Burke, est fière

d'appuyer la Société. « Cette maladie est présente dans la famille Burke et nous croyons qu'il devrait y avoir plus de sensibilisation. »

Lors de cet événement en souvenir de Myles Burke, il y avait aussi la Société canadienne du sang qui était présente pour faire la promotion de son partenariat avec la Société canadienne de l'hémochromatose. « Nous étions honorés de participer à la Course commémorative Myles Burke et d'inviter les personnes présentes à rendre hommage au chef Burke, en faisant un don de sang », a déclaré Stephen Wright, gestionnaire, partenaire de développement pour la Société canadienne du sang. « Chaque don de sang sauve ou améliore des vies, et il y a toujours une demande constante pour des donateurs de sang. Nous savons que plusieurs Canadiens atteints de l'hémochromatose doivent recevoir



Les membres de la famille Burke (en bleu) avec Bob Rogers et des représentants de la Société canadienne du sang

des phlébotomies régulièrement, ce qui fait partie du traitement pour maintenir leurs taux de fer bas.

Nous savons aussi que la Société canadienne de l'hémochromatose travaille très fort pour encourager les personnes à donner du sang dans des collectes de sang lorsque ces personnes sont admissibles. C'était donc une affiliation naturelle de promouvoir la sensibilisation au don de sang lors de cette course. »

Calendrier des événements à venir

Mercredi 15 octobre

Rencontre d'information et de sensibilisation – Victoria,

Centre de conférence Comfort Inn and Suites, 3020 rue Blanshard, Victoria, C-B. 19h00 – 21h00

Judi 16 octobre

Rencontre d'information et de sensibilisation – Nanaimo

Centre récréatif Beban Park, Salle #1, 2300 ch. Bowen, Nanaimo, C-B. 19h00 – 21h00

Pour plus de renseignements sur ces événements ou d'autres événements, visitez le site www.toomuchiron.ca/events.

Lundi 20 octobre

Rencontre d'information et de sensibilisation – Kelowna

Hôtel Best Western Plus, Kelowna, 2400, route 97 Nord, Kelowna, C-B. 19h00 – 21h00

Mardi 21 octobre

Rencontre d'information et de sensibilisation – Edmonton

Hilton Garden Inn West Edmonton 17610 rue Stony Plain NO, Edmonton 19h00 – 21h00

Mercredi 22 octobre

Rencontre d'information et de sensibilisation – Calgary

Maison funéraire Leyden, 304 – 18e av. SO, Calgary, Alberta 19h00 – 21h00

Samedi et Dimanche - 8 et 9 novembre

Foire de la santé - Vancouver

Centre des congrès de Vancouver, East Exhibit, Hall B, 1055 Place Canada, Vancouver, C-B.

La coordonnatrice du développement de la communauté, Chantelle Boduel et des bénévoles auront un kiosque à cette première foire de la santé, dans le cadre du Projet Vancouver urbain.

Samedi – 10h00 à 18h00

Dimanche – 11h00 à 17h00