



Fondation canadienne du SGB et de la PDIC

Syndrome de Guillain-Barré et polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique :
Soutien, éducation et recherche

Nouvelles et points de vue

Numéro : 16

Printemps/été

Conseil honoraire

Larry Brennehan (décédé)
Serge Payer
Kenneth Shonk, M.D.
Tom Feasby, M.D.

Directrice générale

Donna Hartlen

Directrice fondatrice

Susan Keast

Membres de la direction

Gail Kammer,
présidente/secrétaire
Sherry Nejedly,
vice-présidente

Conseil d'administration

Deborah Bernasky
Denis Dupuis
Gail Kammer
Wilma J. Koopman, IA, IP
Sherry Nejedly
Sharon Ratelle
Demetrios Strongolos

Comité consultatif médical

Steven Baker, M.D.
Brenda Banwell, M.D.
Timothy Benstead, M.D.
Pierre Bourque, M.D.
Vera Bril, M.D.
Colin Chalk, M.D.
Kristine Chapman, M.D.
Angela Genge, M.D.
Gillian Gibson, M.D.
Angelika Hahn, M.D.
Hans Katzberg, M.D.
Kurt Kimpinski, M.D.
Elizabeth Pringle, M.D.
Zaeem Siddiqi, M.D.
Jiri Vajsar, M.D.
Douglas Zochodne, M.D.

Fier partenaire de



Un message de Donna Hartlen, directrice générale

Adieu, rigueurs de l'hiver canadien! Place au soleil et au beau temps! Le printemps et l'été peuvent changer la façon dont nous, patients, nous déplaçons dans nos collectivités, et faire un monde de différence sur le plan de l'accessibilité. L'été et la chaleur sont de courte durée, alors tâchons d'en profiter.

L'année 2015 n'est qu'à moitié écoulée et déjà, nous pouvons dire qu'il s'agit d'une année exceptionnelle!

Le 1^{er} mai 2015, nos fidèles bénévoles se sont rendus à Mississauga pour y suivre la journée de formation que nous organisons à l'intention des agents de liaison. Je tiens à remercier toutes celles et tous ceux qui ont participé à cette journée. Chacun a mis ses neurones à contribution et je me réjouis de mettre en œuvre certaines de vos excellentes suggestions, avec succès j'en suis sûre. Ce fut une journée très fructueuse, fidèle à notre engagement de toujours faire passer les patients et leurs familles d'abord! Si le bénévolat au sein de la Fondation vous intéresse, veuillez communiquer avec Gail Kammer, gail.kammer@gbscidpcanada.org, pour obtenir de plus amples renseignements.

Notre conférence nationale s'est tenue à Mississauga, en Ontario, le 2 mai dernier. Grâce au soutien des bénévoles et aux conférenciers, ce fut une journée réussie et riche en enseignements!

Le Dr Kurt Kimpinski, du centre des sciences de la santé de London (London Health Sciences Centre), a livré un atelier instructif sur le syndrome de Guillain-Barré (SGB), le tout dans une ambiance décontractée. Les patients ont eu droit à une description plus détaillée des mécanismes qui sous-tendent ce trouble, de son traitement et du processus de rétablissement. Suite au désistement du Dr Thomas Feasby qui était souffrant, le Dr Kimpinski a présenté un exposé sur l'étude IGOS (International GBS Outcome Study). Le centre des sciences de la santé de London a inscrit plusieurs patients atteints du SGB à cette étude internationale. L'étude vise à rassembler les échantillons de sang et de liquide rachidien d'un millier de patients, mais également à recueillir des renseignements sur leur traitement, afin de mieux cerner la manière dont les patients atteints du SGB sont traités, dans l'espoir d'améliorer leur rétablissement. Depuis la conférence, il a été annoncé que l'étude avait atteint son contingentement, soit un total de 1 000 patients recrutés dans le monde. Elle demeure néanmoins ouverte au recrutement jusqu'à l'automne. Merci, Dr Kimpinski, d'avoir assuré la présentation des deux exposés et pour votre sens de l'humour lorsque nous avons rencontré quelques difficultés techniques. Nous vous sommes reconnaissants de votre dévouement continu à l'égard de nos patients et de la Fondation.

Un message de Donna Hartlen, directrice générale (suite)

Les Drs Vera Bril et Ari Breiner, du réseau de santé de l'Université de Toronto (Toronto University Health Network), ont présenté des exposés sur la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC). Les patients ont acquis une meilleure connaissance de la dynamique du trouble et des options thérapeutiques dont les médecins disposent pour ralentir son évolution. Les patients ont également appris quels étaient les essais en cours sur le trouble, notamment celui évaluant l'immunoglobuline à administration sous-cutanée (étude PATH). Ces deux médecins s'emploient énergiquement à combattre ce trouble et nous avons apprécié le discours passionné de la Dre Bril sur la manière dont les patients peuvent prôner la disponibilité du traitement par l'immunoglobuline intraveineuse auprès de toutes celles et tous ceux qui sont touchés de loin ou de près par la PDIC. La Fondation est très sensible aux efforts qu'elle déploie continuellement pour protéger le bien-être des patients.

La Fondation a été très heureuse d'offrir pour la première fois un atelier sur la neuropathie motrice multifocale (NMM) animé par le Dr Hans Katzberg. Les participants ont été informés sur le tableau clinique, le traitement et l'évolution de ce trouble. Le Dr Katzberg a également passé en revue les résultats de l'essai évaluant l'immunoglobuline à administration sous-cutanée dans le traitement de la NMM, et les résultats globalement favorables obtenus chez les patients atteints du trouble qui y ont participé. L'immunoglobuline à administration sous-cutanée s'administre par le patient lui-même, à domicile, dans le tissu adipeux sous la peau. Nous avons eu le plaisir de pouvoir offrir ce nouvel atelier et nous comptons bien continuer de montrer aux patients atteints de la NMM et à ceux qui les soignent que la Fondation les soutient. Merci au Dr Katzberg pour son soutien à l'endroit de la conférence et pour avoir présenté un exposé sur la NMM à nos bénévoles.

La Dre Bril et le Dr Jerry Green, membre agréé de l'Ordre des anesthésiologistes possédant 20 ans d'expérience clinique et professeur adjoint au centre médical du sud-ouest de l'Université du Texas (University of Texas Southwestern Medical Center) à Dallas, ont donné un exposé sur l'anesthésie et les troubles inflammatoires, soit le SGB, la PDIC et la NMM. Cet exposé a été bien reçu lors du symposium international et nous remercions les Drs Bril et Green d'avoir offert cet atelier dans le cadre de notre conférence nationale.

Le Dr Green, lui-même atteint de PDIC, s'est joint à la Dre Bril pour dissiper les inquiétudes des patients qui pourraient devoir avoir recours à la chirurgie à l'avenir. Merci à la Dre Bril et un merci tout particulier au Dr Green de s'être déplacé jusqu'au Canada.

Les Drs Katzberg et Breiner ont également donné un aperçu des traitements utilisés pour soigner les trois troubles. Les médecins-conférenciers se sont également tous prêtés à la séance de questions aux spécialistes, un rendez-vous de la journée toujours très attendu. Nous remercions chacun d'entre vous d'avoir répondu à nos questions avec simplicité. Je tiens à souligner que dans leurs commentaires, les participants ont indiqué qu'ils avaient particulièrement aimé la simplicité des termes employés par chaque médecin. La Fondation est extrêmement reconnaissante à chacun des médecins qui ont donné de leur temps pour partager leurs connaissances et informer nos patients et leurs familles. Merci!

Mais la journée ne s'est pas achevée là! Santo Garcia, ergothérapeute de profession et président de la fondation internationale, nous a permis de bien démarrer l'après-midi grâce à ses exercices aérobiques sur chaise. C'était formidable de voir des personnes aux capacités de mobilité variables nous apprendre à augmenter notre fréquence cardiaque tout en demeurant assis. La salle a fait le plein d'énergie et ce fut vraiment une expérience dont les participants se souviendront avec plaisir. Merci de vos conseils pratiques en tant que patient atteint de PDIC, merci de vous être rendu à la conférence pour venir à la rencontre de patients canadiens, et merci de nous avoir motivé à garder le rythme et à rester actifs!

Madame Wilma Koopman et la Dre CathyLee Benbowe ont animé des ateliers sur les difficultés affectives à l'intention des patients et de leurs aidants. Nous remercions chacune d'entre vous de nous avoir donné des conseils sur la manière de composer avec les défis propres à chaque trouble et de nous avoir fait comprendre qu'il était normal de demander de l'aide. Les participants ont demandé qu'à l'avenir, nous prévoyions plus de temps pour cet atelier. D'ici là, la Fondation continuera d'organiser des réunions de groupes de soutien afin de mettre les patients et leurs familles en relation avec d'autres personnes aux prises avec les mêmes troubles. Surveillez notre site Web et notre page Facebook pour connaître la date des prochaines réunions.

Un message de Donna Hartlen, directrice générale (suite)

Merci à Christine et à Van Rego d'avoir partagé avec nous l'histoire de Van, 6 ans, atteint du SGB. Van a été le plus jeune et le plus courageux de nos conférenciers. Lorsqu'on lui a demandé comment il allait aujourd'hui, il a simplement répondu : « Mieux ».

Merci à nos bénévoles, à nos conférencières et conférenciers ainsi qu'à nos commanditaires - Grifols, Octapharma, CSL Behring et Baxalta, car sans votre soutien, nous n'aurions pas été en mesure d'offrir à nos patients une séance d'information aussi enrichissante.

La seconde moitié de l'année s'annonce très intéressante! La Fondation tiendra une seconde conférence à Calgary, en Alberta, le samedi 19 septembre 2015. Des ateliers sur le SGB, la PDIC et la NMM seront organisés dans le cadre de cet événement. Des exposés sur la santé pulmonaire, le rôle de la psychiatrie et les traitements offerts seront également donnés. D'autres ateliers, dont le contenu reste à confirmer, sont également prévus. Les invitations seront envoyées au début du mois de juillet et de plus amples renseignements seront fournis dans le bulletin. Des moments forts et une foule d'activités en perspective pour les personnes touchées par les troubles qui nous préoccupent. Je vous invite à lire avec intérêt ce bulletin et les articles sur les travaux de recherche prometteurs, les traitements à l'étude, les témoignages de patients et les ressources qu'il contient. Un merveilleux été à tous et à toutes et au plaisir de vous rencontrer à Calgary! Donna

***Merci à CSL Behring Canada Inc. de rendre la publication de ce bulletin possible
grâce à une subvention à l'éducation sans restriction.***

Subventions de recherche décernées à des chercheurs canadiens par la Fondation internationale du SGB et de la PDIC



Nous tenons à féliciter les D^{rs} Ari Breiner, Vera Brill, Hans Katzberg et Ali Naraghi, tous chercheurs membres du réseau universitaire de la santé à Toronto, à qui la fondation internationale du SGB et de la PDIC vient de décerner sa toute première subvention au bénéfice d'une étude de recherche sur la PDIC! **Leur étude portera sur le rôle de l'IRM dans l'amélioration tant du diagnostic et du suivi des patients atteints de PDIC que de la surveillance de la réponse au traitement.**

À l'heure actuelle, aucun marqueur sanguin, urinaire, dans le liquide rachidien ou les nerfs ne permet de dépister la PDIC avec certitude. Les tests de la conduction nerveuse, l'outil de dépistage par excellence, permettent de déceler entre 60 et 70 % des cas de PDIC. Ils sont néanmoins douloureux, inefficaces dans 30 à 40 % des cas, et ne permettent pas de déceler les améliorations obtenues grâce au traitement.

L'immunothérapie est coûteuse et associée à des effets secondaires; la découverte de biomarqueurs est donc



cruciale. Ce projet de recherche à venir utilisera de nouvelles techniques d'IRM pour comparer l'aspect des nerfs périphériques (dans les bras et les jambes) chez des patients atteints de PDIC et des témoins en bonne santé. Les chercheurs espèrent pouvoir utiliser l'IRM à l'avenir pour établir le diagnostic avec plus de précision, sans l'inconfort des tests de la conduction nerveuse. Ils tâcheront également de savoir si l'IRM peut aider les médecins à prendre de meilleures décisions concernant le traitement, à savoir, quand l'instaurer, quelle dose administrer ou quand l'arrêter. Ils espèrent que leurs travaux contribueront à améliorer concrètement la qualité de vie des patients atteints de PDIC.

Toute personne venant de recevoir le diagnostic de PDIC qui n'a encore reçu aucun traitement peut, si elle le souhaite, participer à cette étude et est priée de communiquer avec le Dr Ari Breiner (chercheur principal) ou avec Eduardo Ng (coordonnateur de la recherche) au 416-340-4184.



Nous tenons également à féliciter le Dr Kenneth K.S. Ng, le chercheur principal de l'étude, qui s'est vu décerner une subvention de la fondation internationale du SGB et de la PDIC pour ses travaux sur **les bases moléculaires et structurales de la reconnaissance des auto-anticorps dans le syndrome de Guillain-Barré (Molecular Structural Basis of Autoantibody Recognition in Guillain-Barré Syndrome).**

Les anticorps qui se lient aux sucres des glycolipides causent une forme axonale du SGB. Ce projet permettra de visualiser l'interaction des anticorps avec des glucides spécifiques à la surface du glycolipide et révélera pour la première fois la manière dont ces glucides spécifiques sont reconnus, en trois dimensions. Des techniques spéciales et hautement sensibles utilisant le rayonnement synchrotron et la spectrométrie de masse permettront d'étudier les cristaux d'anticorps purifiés liés aux antigènes des glucides. Ces techniques sont habituellement utilisées en chimie physique et non en médecine, mais l'étude devrait fournir des renseignements fondamentaux qui pourraient trouver de multiples applications pour améliorer le diagnostic et le traitement du SGB et d'autres maladies auto-immunes à l'avenir. Les données détaillées, en trois dimensions, obtenues grâce à cette étude pourraient permettre de mettre au point de nouveaux réactifs pour déceler et éventuellement bloquer l'action des anticorps dirigés contre les gangliosides, lesquels jouent un rôle central dans le développement du SGB et des maladies apparentées.

Kenneth K.S. Ng est titulaire d'un baccalauréat en sciences et d'une maîtrise en sciences en biochimie obtenus à l'Université de Calgary en 1990 et 1992. Il a obtenu son doctorat en biologie structurale, sous la supervision du professeur William I. Weis, à l'Université de Stanford en 1998. Il a ensuite effectué des travaux postdoctoraux avec le professeur Michael N.G. James au sein du département de biochimie de l'Université de l'Alberta (1998 - 2002). En 2002, il est devenu professeur adjoint au sein du département des sciences biologiques de l'Université de Calgary et en 2007, il a été promu au poste de professeur agrégé permanent. Les intérêts de recherche du groupe sont centrés sur le domaine de la biologie structurale, plus particulièrement sur l'utilisation de la cristallographie à rayons X, pour comprendre les mécanismes de reconnaissance et la catalyse chez les protéines et les enzymes des bactéries pathogènes et des virus. Le groupe cherche plus particulièrement à comprendre la base structurale des interactions protéine/glucide dans des toxines de *Clostridium difficile*, ainsi que les enzymes et les anticorps intervenant dans la biosynthèse de la paroi cellulaire mycobactérienne, et la reconnaissance immunitaire. Le groupe s'intéresse également depuis de nombreuses années aux mécanismes de la catalyse et de l'inhibition dans les polymérasés et la protéinase essentielles à la réplication de l'ARN viral. Les autres intérêts du groupe portent sur la conception de réactifs novateurs à des fins biotechnologiques, en se basant sur la structure et à partir de la streptavidine, et sur l'étude des enzymes régulatrices et biosynthétiques chez les végétaux. Plus récemment, le groupe de recherche qu'il dirige s'est lancé dans l'étude des anticorps qui reconnaissent les glucides présents à la surface des cellules et qui interviennent dans le développement du cancer et des maladies auto-immunes. Le Dr Kenneth K.S. Ng a notamment reçu la subvention d'établissement ainsi que les prix de chercheur boursier et de chercheur principal décernés par l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research, la bourse de nouveau chercheur des IRSC et le prix d'excellence en recherche de la faculté des sciences de l'Université de Calgary. En 2011, lui et quatre collègues ont été colauréats du prix Brockhouse du Canada pour la recherche interdisciplinaire en sciences et en génie, décerné par le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada.

Édition 2015 de la conférence nationale Mississauga, Ontario

Merci aux médecins, conférenciers, agents de liaison et participants qui ont contribué à faire de notre conférence nationale un succès.

Nos remerciements les plus sincères aux commanditaires de la conférence nationale :

GRIFOLS

Baxalta

octapharma®

CSL Behring
Biotherapies for Life™



Monsieur David Sleeth, sa conjointe et Santo Garcia



Comité de la séance de questions aux spécialistes, de gauche à droite : Wilma Koopman, Santo Garcia, Dr Kurt Kimpinski, Dr Ari Breiner, Dr Hans Katzberg, Dr Jerry Green et Dre Vera Brill



Hillary, Jane Field, Dre Angelika Hahn

Édition 2015 de la conférence nationale Mississauga, Ontario



Séance d'accueil du vendredi soir



Christine et Van Rego
racontent l'expérience de
Van avec le SGB



Journée de formation des agents
de liaison



Holly Gerlach et Marilyn Rose
racontent leur expérience avec le SGB
lors de la séance d'accueil



Journée de formation des
agents de liaison



Dr Hans Katzberg – NMM



Troy Boettinger, Barbara Sherman, Susan
Keast, Donna Hartlen, Dr^e Angelika Hahn

Essai FORCIDP

Par la D^{re} Angela Genge

FORCIDP est le nom d'un essai clinique ayant recours à un médicament à administration orale utilisé pour traiter la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC). Le médicament est actuellement utilisé pour traiter certains patients atteints de sclérose en plaques, une maladie causée par une inflammation du cerveau et de la moelle épinière. Cet essai est conçu pour déterminer si un nouveau médicament, le fingolimod, également appelé Gilenya^{MD}, est efficace pour traiter la PDIC. L'étude est ouverte aux patients ayant reçu le diagnostic de PDIC qui reçoivent actuellement de l'immunoglobuline par voie intraveineuse ou des stéroïdes, comme la prednisone ou le solumédrol. Les patients peuvent participer à l'étude s'ils reçoivent un de ces traitements ou les deux. Lorsqu'un patient est admis à l'étude, il fait l'objet d'un suivi très étroit. Si l'état du patient se détériore, il peut recommencer à prendre son traitement habituel immédiatement. Les participants sont originaires de 15 pays et des neurologues de Montréal, Kingston et Calgary prennent part à l'étude. Pour en savoir plus, visitez clinicaltrials.gov ou demandez à votre neurologue de vous parler de l'étude FORCIDP.

^{MD} Gilenya est une marque de commerce déposée.

La Fondation tient à remercier toutes les personnes qui ont fait des dons. Nous n'y serions jamais arrivés sans vous. Des reçus pour déductions fiscales seront remis pour tout don de 10,00 \$ et plus.

Pour faire un don en ligne, veuillez visiter la page



La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC est heureuse d'annoncer que « My IVIG Infusion Diary », une application mobile gratuite conçue par Octapharma Canada Inc., est offerte aux patients qui reçoivent de l'immunoglobuline par voie intraveineuse.

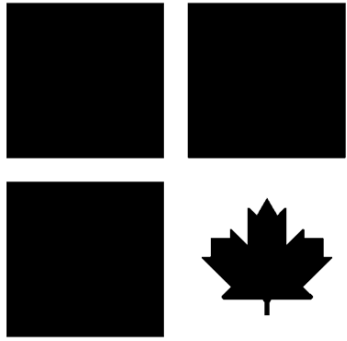


Les patients atteints d'affections chroniques qui requièrent des perfusions d'immunoglobuline par voie intraveineuse et qui utilisent des technologies modernes comme les téléphones intelligents et d'autres dispositifs portatifs ont désormais la possibilité de faire le suivi de leurs perfusions d'immunoglobuline i.v. dans l'application « My IVIG Infusion Diary », conçue par Octapharma Canada Inc. et offerte pour téléphones et les tablettes Android et iOS.

L'application offre les fonctionnalités suivantes :

- Consignation des perfusions et de l'état de santé général avant et après la perfusion
- Créations de contacts
- Affichage de cartes pour les contacts, avec données de localisation
- Consignation des épisodes et de la consommation de médicaments
- Génération de rapports de perfusion au format PDF (Android et iOS)
- Transmission des données aux aidants et aux cliniciens par courriel

Pour télécharger et installer l'application « My IVIG Infusion Diary » sur votre appareil, il vous suffit de rechercher son nom dans l'App Store (itunes.apple.com/ca/app) ou sur Google Play dans le cas des appareils Android (play.google.com/store/apps).



GBS/CIDP

Foundation of Canada

Soutien, éducation et recherche, au service des patients

Conférence de Calgary

Le 19 septembre 2015 (de 8 h à 17 h)

Lieu : Courtyard Calgary Airport Marriott, 2500 48th Avenue NE, Calgary (Alberta) T3J 4V8

Ateliers confirmés :

SGB	- Dr Thomas Feasby
PDIC	- À ajouter
NMM	- Dr Chris White
Traitements offerts : Étude de recherche IGOS	- Dr Chris White
Séance de questions aux spécialistes	- Dr Tom Feasby
Santé pulmonaire	- Conférenciers participants
D'autres ateliers à confirmer...	- Dr Alex Chee
	- D ^e Stéphanie Plamonden

Inscription : De plus amples renseignements sur l'ordre du jour et les inscriptions seront affichés sur le site www.gbs-cidp.org/Canada en juillet. Des invitations seront envoyées aux patients inscrits à notre liste d'envoi. Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour vous inscrire à notre liste d'envoi, veuillez composer le 647-560-6842 ou écrire à info@gbscidpcanada.org.

Coût : 45 \$ par personne inscrite

Mon enfance avec le syndrome de Guillain-Barré

Par Natalie Pallisco, agente de liaison auprès des jeunes, sud-ouest de l'Ontario

Mardi 18 mai 2010. Lorsque je me suis réveillée en ce beau matin ensoleillé, je me souviens avoir eu la sensation que mes jambes étaient très lourdes. C'était comme si on m'avait attaché des sacs de sable aux mollets et chaque pas me demandait bien plus d'énergie que d'habitude. À l'école, nous avons commencé la journée par un test de français. J'étais incapable d'écrire correctement en lettres attachées et j'avais du mal à tenir mon crayon. Je ne me suis pas inquiétée parce que je savais que mes muscles étaient encore fatigués après le cross-country des élèves de quatrième année de vendredi dernier. Ce soir-là, lorsque je suis rentrée à la maison, j'ai dit à ma grand-maman que j'avais du mal à monter les escaliers et lorsque j'ai voulu répéter mes exercices au piano, mes doigts étaient incapables d'appuyer assez fort sur les touches pour produire le moindre son. Grand-maman a appelé ma mère au travail pour lui expliquer ce qui m'arrivait et ma mère a répondu que si les symptômes persistaient, elle m'emmènerait à la clinique le lendemain matin.

Lorsque ma mère m'a réveillée le matin suivant, elle m'a demandé comment allaient mes bras et mes jambes. J'ai répondu qu'ils étaient lourds, comme endormis. Lorsque je me suis levée pour m'habiller, je me suis effondrée sur le plancher. Mes jambes étaient incapables de supporter le poids de mon corps. Ma mère m'a aidée à m'habiller et m'a conduite à l'un des hôpitaux de Windsor, l'Hôpital Hôtel-Dieu Grace (l'actuel Hôpital régional de Windsor, Campus Ouellette). Ce n'était pas un hôpital pour enfants, mais maman a décidé de m'y emmener parce qu'il est doté d'un service de neurologie. Elle espérait qu'ils pourraient poser le bon diagnostic avant de m'envoyer au Campus métropolitain de l'Hôpital régional de Windsor. Elle avait bien fait. Dès mon arrivée à l'urgence, j'ai été admise et vue par une infirmière et un médecin. Ils ont commandé des analyses de sang et une tomographie assistée par ordinateur. Le docteur est ensuite revenu, et après m'avoir écoutée lui raconter ce qui m'était arrivé, il m'a demandé de faire quelques mouvements simples, comme agiter les orteils ou claquer dans les mains. Il a dit à ma mère qu'il n'était pas sûr, mais qu'il pensait que j'étais atteinte du syndrome de Guillain-Barré (SGB), et qu'il fondait son diagnostic sur le

mouvement de mes membres, et sur les connaissances qu'il avait acquises en travaillant dans un hôpital de London, en Ontario. J'ai ensuite été transférée au Campus métropolitain, où les infirmières et un pédoneurologue m'attendaient.

Des tas de questions m'ont traversé l'esprit lorsque j'ai appris quel était le diagnostic. La première était de savoir ce qu'était le syndrome de Guillain-Barré. Je ne savais pas ce qui avait causé cette maladie et je ne comprenais pas comment un enfant autrement en bonne santé et physiquement actif pouvait contracter un syndrome aussi rare. C'est en parlant aux médecins, et en faisant des recherches en ligne pour obtenir de plus amples renseignements, que j'ai pu commencer à y voir plus clair. D'autres questions continuaient de me préoccuper : « Pourquoi maintenant? Que faire à présent? Qu'allait signifier ma maladie pour ma famille et notre vie quotidienne? » Heureusement, les travailleurs sociaux et les spécialistes du milieu de l'enfant ont répondu à ces questions avec calme et bienveillance. Le pire sentiment que j'ai eu au stade initial du diagnostic se résume en deux mots : « Pourquoi moi? » Il m'a fallu environ une semaine pour dépasser le stade initial de l'apitoiement sur moi-même, alors que je me demandais continuellement ce que j'avais bien pu faire pour mériter un diagnostic aussi effrayant. Mais avec l'aide de ma famille, de mes amis et de mon équipe soignante (physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, spécialistes du milieu de l'enfant, pédoneurologues, médecins de famille, personnel infirmier et étudiants résidents), je suis parvenue à voir le côté positif de tout ce qui m'arrivait.

Lorsque nous sommes arrivées au Campus métropolitain, maman a expliqué à tout le monde ce qui m'arrivait, et ce que lui avait dit le médecin urgentiste. Un groupe de médecins est ensuite venu dans la chambre pour s'entretenir avec ma mère. Ils lui ont dit qu'ils étaient d'accord avec le médecin urgentiste, mais que la seule manière d'être sûr que j'étais bel et bien atteinte du syndrome de Guillain-Barré était de pratiquer une ponction lombaire (ou rachicentèse). Ils m'ont préparée en vue de l'intervention et quelques heures plus tard, je la subissais.

Mon enfance avec le syndrome de Guillain-Barré (suite)

L'intervention s'est achevée au crépuscule et on m'a ramenée dans ma chambre d'hôpital. Mon dos était engourdi et j'étais dans les vapes, au point de dormir pendant de longues périodes de temps, si bien que je n'avais qu'une vague idée de ce qui se passait. J'ai également reçu de l'immunoglobuline intraveineuse (IgIV) dans le bras, une sensation qui m'a paru très étrange. Pendant la nuit (et pendant les quelques semaines qui ont suivi), un pneumologue m'a réveillée toutes les heures pour me faire souffler dans un tube, un « exercice » pour les poumons et faire en sorte que le syndrome de Guillain-Barré ne se propage pas aux organes vitaux. Cette nuit-là a été la première d'une longue série passée à l'hôpital, à réveiller ma mère, mon père ou un de mes grands-parents qui dormaient sur une chaise à mon chevet pour qu'ils déplacent mon corps dans une position confortable... pour leur demander de recommencer à peine une demi-heure plus tard.

En plus de la rachicentèse et de la tomographie assistée par ordinateur, j'ai subi d'autres tests à des fins statistiques et pour confirmer mon diagnostic. On m'a fait passer des tests respiratoires périodiquement pour s'assurer que ma capacité pulmonaire ne changeait pas parce que le SGB se propageait à mes poumons. Deux examens d'IRM ont été réalisés pour vérifier si quoi que ce soit d'autre que le SGB touchait ma moelle épinière ou mon cerveau. J'ai eu très peur lors de ces examens, à cause des bruits, forts et soudains. Les examens ont également duré longtemps et j'ai commencé à m'agiter et à avoir l'impression d'étouffer parce que la machine ne laisse pas beaucoup d'espace autour du patient. Pour finir, j'ai subi deux tests de la conduction nerveuse, le premier après deux semaines d'hospitalisation et le second, après six semaines. Ces tests ont permis aux médecins de voir comment mon état évoluait et de confirmer le diagnostic de syndrome de Guillain-Barré.

Pendant les six semaines que j'ai passées au Campus métropolitain de l'Hôpital régional de Windsor, j'ai fait des séances quotidiennes de physio- et d'ergothérapie. Les séances de physiothérapie avaient surtout pour objectif d'entretenir ma souplesse, afin d'éviter que mes muscles s'atrophient faute de mouvement, mais aussi de faire des exercices pour améliorer ma circulation.

Le physiothérapeute m'a également demandé de porter des bas de contention pour éviter que des caillots de sang se forment dans mes jambes. De plus, l'ergothérapeute m'a aidée à me concentrer sur mes capacités de motricité fine. Je m'exerçais à écrire (même si ce que j'écrivais a été illisible pendant au moins deux mois), à utiliser des ustensiles et à faire des casse-tête afin de réadapter les muscles des doigts, nécessaires à l'accomplissement de tâches simples qui me paraissaient si difficiles à cause du SGB.

En dehors des séances de thérapie et des tests, je passais le plus clair de mon temps à dormir. Même les tâches les plus simples, comme finir un casse-tête de 25 morceaux, m'épuisaient et il me fallait faire une sieste. Ces siestes ont été la cause de nombreuses nuits d'insomnie pendant lesquelles je me retournais sans cesse, parce que j'avais déjà dormi pendant une grande partie de la journée. Lorsque je ne dormais pas, j'essayais de colorier, de dessiner et de faire des bricolages; toutes ces activités me décourageaient énormément parce qu'il me fallait de longues heures pour les mener à bien. En ce qui concerne l'école, mon professeur de quatrième année m'a beaucoup aidée en me tenant informé des travaux à faire pendant mon absence. Je recevais les devoirs par courriel et mes parents et amis m'aidaient à les faire. Je les renvoyais ensuite par courriel à mon professeur. Julia, ma sœur jumelle, était dans une autre classe, mais rapportait toujours ses notes et ses livres à la maison pour m'aider à faire mes devoirs. Je ne me suis jamais sentie seule, car le soir et les fins de semaine, des amis et des membres de ma famille venaient me rendre visite et nous parlions de tout et de rien, surtout de la coupe du monde de soccer de 2010, car j'adore le sport. Toutes ces choses m'aidaient à passer le temps à l'hôpital.

À peu près un mois après mon admission à l'hôpital, j'ai été informée que j'allais être transférée à l'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview à Toronto, en Ontario, où je pourrais recevoir des soins plus spécialisés, compte tenu de mon syndrome et de mon âge. Deux semaines plus tard, ma mère et moi disions au revoir à notre famille et à nos amis et j'étais transférée à Toronto par un service spécialisé dans le transport des malades.

Mon enfance avec le syndrome de Guillain-Barré (suite)

Mon traitement a commencé dès que je suis arrivée à l'hôpital. Au début de chaque semaine, le personnel m'apportait un calendrier indiquant les heures de mes séances d'ergo-, de physio- et d'aquathérapie. Lorsque je n'étais pas en thérapie, des programmes étaient offerts en continu pour maintenir les enfants et les adolescents occupés. Je jouais au basketball, je faisais de la course d'obstacles, je nageais, je disputais des parties de quilles, je faisais du vélo et du tennis, toutes sortes d'activités qui avaient été adaptées en fonction de mes besoins. Je participais également à des séances consacrées à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, qui permettaient aux patients de travailler leur capacité à cuisiner, à faire de la pâtisserie, à créer des bijoux, à lire et à jouer à des jeux vidéo. C'est à Holland Bloorview que j'ai constaté une nette amélioration de mon état. Durant les séances de physio-, d'ergo- et d'aquathérapie, j'étais continuellement incitée à faire de mon mieux et à ne pas me décourager.

J'ai reçu plusieurs fois la visite d'amis et de parents pendant mon séjour. Mon père, ma sœur aînée, Daniella, et Julia me rendaient visite et j'étais autorisée à sortir de l'hôpital pour que nous puissions passer du temps en famille dans Toronto. Nous sommes allés magasiner dans le centre Eaton et nous sommes promenés dans différents parcs. Notre complicité était formidable et m'a permis de combler l'espace entre Toronto et Windsor. Voir ma famille m'a incitée à travailler encore plus fort parce que j'étais bien décidée à me rétablir suffisamment pour pouvoir quitter Holland Bloorview et rentrer à la maison.

La seule chose qui me faisait mal quand je me déplaçais en fauteuil ou à l'aide d'une marchette en public était le regard des autres. Je savais que j'étais un enfant de dix ans qui n'avait aucun handicap visible, mais ça ne m'empêchait pas de me sentir embarrassée et différente. Quand j'y repense aujourd'hui, je comprends que c'était juste de la curiosité, mais à l'époque, cela me gênait terriblement et m'incitait d'autant plus à aller mieux.

À la fin du mois d'août, je suis passée du fauteuil à la marchette. J'étais capable d'écrire mon nom moi-même en lettres détachées et d'utiliser des ustensiles. Ces progrès

signifiaient que j'allais bientôt recevoir mon congé de l'hôpital. Pendant ma dernière semaine à l'hôpital, j'ai regardé, avec d'autres adolescents, une partie de baseball opposant les Blue Jays aux Yankees, ce qui nous a permis de nous rapprocher encore plus. Cette partie de baseball reste le plus beau souvenir que je garde de mes quatre mois d'hôpital. Nous applaudissions et nous chantions tous ensemble, et c'est alors que j'ai eu ce que j'appelle ma « révélation ». Je me suis rendu compte que je ne voyais pas les choses sous le bon angle. J'avais passé beaucoup de temps à me lamenter sur ce qui m'arrivait, mais à présent, je ne voudrais rien changer à la manière dont j'ai vécu mon expérience avec le SGB. J'ai utilisé cette expérience comme un moyen de remercier la vie pour tout ce qu'elle m'a apporté : ma famille, mes amis, ma santé et une formidable équipe de professionnels de la santé bien décidés à m'aider sur la voie de la réadaptation. C'est également à cette époque que j'ai réalisé que je voulais vraiment devenir médecin, pour pouvoir venir en aide aux personnes aux prises avec les mêmes difficultés que moi.

J'ai reçu mon congé de l'hôpital une semaine après la partie de baseball et j'ai pu rentrer à Windsor à temps pour commencer la cinquième année avec les autres enfants de mon âge. Certes, j'attirais beaucoup l'attention avec ma marchette, mais ce n'était rien comparé au bonheur de pouvoir être avec mes amis. J'ai également continué ma réadaptation en externe, au centre pour enfants John McGivney. J'y ai suivi des séances de physio- et d'ergothérapie jusqu'à la fin du mois de décembre de cette année-là. C'est dans ce centre que j'ai été en mesure d'affiner ma capacité à écrire en lettres attachées et détachées, et que j'ai réappris à marcher sans aide. Vers la fin du mois de novembre, tout semblait être sur la bonne voie et j'étais capable de participer plus activement au cours d'éducation physique. C'est à cette époque que j'ai également repris les cours de ballet et les leçons de natation. Il me fallait faire un gros effort pour pouvoir suivre les autres étudiants, mais j'aimais alors les défis qui me contraignaient à donner mon 110 %.

Mon enfance avec le syndrome de Guillain-Barré (suite)

Alors qu'il va bientôt y avoir cinq ans depuis que j'ai reçu le diagnostic de syndrome de Guillain-Barré, je me rends compte que ma vie a pris un tournant pour le mieux, et non pour le pire comme je l'avais cru au départ. Je pratique toujours le ballet et je fais des pointes. Je me produis même dans le spectacle annuel. Je suis également des cours pour devenir maître-nageur et j'ai déjà passé tous mes certificats de premiers secours auprès de la Société de sauvetage. À l'école, je joue au badminton et j'aime bien tous mes cours, surtout les maths et les sciences. En dehors de mes études, j'ai également commencé à faire du bénévolat à l'Hôpital Hôtel-Dieu Grace, où je peux venir en aide aux patients, exactement comme les bénévoles qui m'ont aidée lorsque je séjournais à l'hôpital. Je suis également devenue volontaire auprès de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC afin de socialiser et de soutenir les autres personnes qui ont reçu le diagnostic de SGB ou de PDIC. Rien n'a changé depuis 2010 et j'ambitionne toujours de devenir médecin, même si j'envisage aujourd'hui de devenir pédoneurologue ou spécialiste des troubles neuromusculaires chez l'enfant. Je me réjouis de mener une carrière qui me permettra d'aider les enfants aux prises avec différents types de difficultés neurologiques et musculaires. Je pourrai ainsi aider les autres, exactement comme ces nombreuses personnes bienveillantes qui, au sein du système de soins de santé, m'ont aidé lorsque j'étais enfant.

Prenons un virage vert

Si vous désirez recevoir nos prochains bulletins au format numérique, envoyez un courriel à info@gbscidpcanada.org.

Réunions des groupes de soutien

Toronto (Ontario), dimanche 4 octobre 2015, de 13 h 30 à 15 h 30, Northern District Library, (40 OrchardView Blvd M4R1B9)

Une réunion du groupe de soutien de Toronto permettra aux patients de Toronto et de la région et à leurs familles de se rencontrer. Vous pourrez obtenir de plus amples renseignements sur la page gbs-cidp.org/Canada et sur notre page Facebook « GBS/CIDP Foundation of Canada ». Veuillez communiquer avec votre agente de liaison pour la région de Toronto, Jane Field, par courriel à l'adresse janeandhilary@gmail.com ou appeler la Fondation au 1-647-560-6842 pour recevoir tous les communiqués ultérieurs relatifs à cette réunion. Le stationnement dans la rue et le stationnement de la bibliothèque (places limitées) sont payants. Nous espérons vous y voir!



La Fondation et Dystrophie Musculaire Canada iront à la rencontre des patients de la région d'Ottawa/Gatineau et de leurs familles, et ont le plaisir d'annoncer l'organisation des réunions de soutien suivantes :

Gatineau (Québec), samedi 17 octobre 2015, de 12 h 30 à 16 h, Sheraton Four Points (34, rue Laurier, Gatineau)

Joignez-vous à nous pour rencontrer d'autres patients et leurs familles touchés par les troubles neuromusculaires! Cette journée d'information comprendra les exposés suivants :

- Troubles neuromusculaires – Dr François Jacques
- Aspects financiers
- Soins respiratoires
- Services

Les places sont limitées; ne tardez pas à vous inscrire! Communiquez avec Dystrophie musculaire Canada par courriel : Pascale.rousseau@muscle.ca ou composez le 1-800-567-2236, poste 3102.

** Exposés en français – Services d'interprétation non offerts*

Ottawa (Ontario), dimanche 8 novembre 2015, heure et lieu à confirmer

Le Dr Pierre Bourque, spécialiste des troubles neuromusculaires d'Ottawa, s'est engagé à présenter un exposé dans le cadre cette réunion de groupe de soutien. La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC et Dystrophie Musculaire Canada passeront en revue les services offerts aux patients. Nous diffuserons de plus amples détails sur le lieu et le programme de la réunion dans les mois à venir sur gbs-cidp.org/Canada et Facebook.

Veillez nous faire savoir par courriel si vous souhaitez assister à cette réunion (info@gbscidpcanada.org) ou composez le 1-647-560-6842 afin de recevoir les prochains communiqués.

** Exposé en anglais – Services d'interprétation non offerts*

Trouvez-nous sur Facebook

Faire une recherche sur « GBS/CIDP Foundation of Canada » et cliquer sur « J'aime »,
une autre façon de se tenir informé et de faire des contacts.

Vous déménagez?

N'oubliez pas d'aviser la Fondation de tout changement d'adresse afin de vous assurer de recevoir nos communications. Veuillez nous joindre par courriel à l'adresse info@gbscidpcanada.org ou par téléphone au 1-647-560-6842.

La Fondation rend hommage à Barbara Sherman, qui se retire du comité de direction.

La Fondation a dit « au revoir » à une directrice de longue date, Barbara Sherman, à l'occasion de la réception de bienvenue organisée dans le cadre de la conférence nationale. Wilma Koopman, amie et directrice, ainsi que la Dr^e Angelika Hahn, lui ont



rendu hommage pour son dévouement sans faille à l'égard de la Fondation, des patients et de leurs familles. La passion que mettait Barbara à servir la Fondation va nous manquer. Barbara va consacrer plus de temps à son époux, Darwin, à ses enfants, petits-enfants et arrière-petits-enfants, et continuera d'assumer un rôle de soutien dans le sud-ouest de l'Ontario. Vous allez nous manquer, Barbara!



« Bienvenue » aux nouveaux agents de liaison

La Fondation tient à remercier les nouveaux agents de liaison pour leur engagement à l'égard de la Fondation, des patients et de leurs familles. Les noms des nouveaux bénévoles sont indiqués ci-dessous, par région. Chaque bénévole voudrait entrer en contact avec les patients de sa région. N'hésitez pas à communiquer avec eux ou à joindre la Fondation pour qu'elle vous mette en relation!

Ontario

Judy et Ken Hopkins, Stouffville
kjhop2it@rogers.com

Rohit Jaiswal, Oakville

Natalie Pallisco, agente de liaison auprès des jeunes, sud-ouest de l'Ontario
npallisco@outlook.com

Janine Richards, Thunder Bay

Jane Field, Toronto
janeandhiliary@gmail.com

Alberta

Alex Chee, Calgary
Alex.chee@gbscidpcanada.org

Kim Lange, Calgary

Colombie-Britannique

Christine Rego, Delta
christine.rego@hotmail.com

Manitoba

Kelli Paskaruk, Winnipeg
kpaskaruk1@shaw.ca

Déni de responsabilité

Les renseignements présentés dans le bulletin de La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC sont destinés uniquement à des fins éducatives générales et ne doivent pas être interprétés comme des conseils sur le diagnostic ou le traitement du syndrome de Guillain-Barré, de la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique ou de tout autre problème de santé.

