



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 : 2016

Automne-hiver

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

Demetrios Strongolos
Président
Sherry Nejedly
Vice-présidente

Conseil d'administration

Deborah Bernasky
Kim Brooks
Jane Field
Wilma J Koopman
Sherry Nejedly
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.
Rami Massie, M.D.
Elizabeth Pringle, M.D.
Zaeem Siddiqi, M.D.
Jiri Vajsar, M.D.
Chris White, M.D.
Douglas Zochodne, M.D.

Fier partenaire de



Un message de Donna Hartlen, directrice générale



Pour terminer l'année 2016, voici une édition spéciale de *Nouvelles et points de vue* consacrée à nos membres. Après tout, le meilleur moyen d'apprendre à connaître les personnes qui reçoivent des services de notre Fondation consiste sans doute à écouter leurs témoignages ou à s'informer sur ceux et celles qui jouent un rôle actif dans leur milieu à titre de bénévoles.

Je suis fière de vous présenter plusieurs articles rédigés par des personnes atteintes du SGB, de NMM ou du syndrome de Miller-Fisher ainsi que par des aidants. Leurs auteurs décrivent sans détour leurs émotions en montagnes russes, leurs difficultés quotidiennes et le courage dont ils font preuve pour avancer dans la vie. Nous remercions aussi les participants à nos séances éducatives en après-midi. Disons au revoir à deux bénévoles très spéciaux et accueillons deux nouveaux médecins dans notre Comité consultatif médical.

Nous prévoyons que le bulletin du printemps comportera davantage d'articles à teneur médicale. Nous avons hâte de le lire!

Dans la dernière édition, j'ai évoqué les différentes activités prévues entre la fin du printemps et l'automne. J'ai notamment fait mention d'un sondage mené auprès des patients de l'Alberta pour recueillir, dans le cadre d'un projet pilote, de l'information médicale et relative à la Fondation. Les membres ont été nombreux à se manifester, par courriel ou par téléphone. Nous vous remercions de votre intérêt et sommes désolés du délai dans l'exécution de ce projet. Pour le mener à bien, nous avons besoin d'un site Web, d'un logiciel et d'une solution d'hébergement. Cette initiative, qui est une priorité incontournable pour la Fondation en 2017, sera un tremplin vers l'expansion de nos services au Canada. Nous espérons pouvoir vous communiquer plus d'information à ce sujet au printemps.

Je tiens à remercier nos membres, nos bénévoles, nos administrateurs, les membres de notre Comité consultatif médical et nos commanditaires de leur soutien et de leurs efforts en 2016. Au nom de ma famille et en mon nom personnel, je vous souhaite, ainsi qu'à vos proches, une merveilleuse année 2017.

Joyeuses Fêtes! Cordialement, Donna

La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC a créé

Le prix Walter Keast

Cette récompense est décernée annuellement, au terme d'un processus de mise en candidature, à un membre de la communauté du SGB et de la PDIC qui fait preuve d'un engagement hors pair.

Le prix vise à rendre hommage à Walter et à souligner son dévouement pour les patients et les familles au cours de ses nombreuses années de bénévolat à la Fondation.

**La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC
a le plaisir d'annoncer la nomination de deux neurologues canadiens à son
Comité consultatif médical national**



Le **Dr Rami Massie**, neurologue à l'Hôpital neurologique de Montréal, est spécialisé dans les troubles neuromusculaires. Après sa résidence en neurologie à l'Université McGill, il a effectué un stage postdoctoral sur l'électromyographie (EMG) et les maladies neuromusculaires et un stage postdoctoral sur les nerfs périphériques à la clinique Mayo de Rochester, au Minnesota. Le Dr Massie a exercé sa profession pendant quatre ans à l'Hôpital du Sacré-Cœur, puis a été affecté à temps plein à l'Hôpital neurologique de Montréal. Dans le cadre de ses activités cliniques, il rencontre des patients au laboratoire d'EMG, à la clinique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et à la clinique des maladies neuromusculaires, et il s'intéresse particulièrement aux troubles des nerfs périphériques. Il travaille également à la clinique de neuropathie de l'Hôpital général de Montréal. Enfin, il est responsable d'un club de lecture dans le domaine neuromusculaire qui rassemble chaque mois tous les spécialistes de ce champ d'activité dans la province.



Le **Dr Chris White** est chef du programme neuromusculaire de l'Université de Calgary. Il est titulaire d'un diplôme de premier cycle en biologie et en psychologie ainsi que d'un diplôme en médecine de l'Université McMaster, à Hamilton. Il a également suivi une formation en neurologie à l'Université Queen's, à Kingston. Après avoir effectué un stage postdoctoral spécialisé en EMG et dans les troubles neuromusculaires à l'Université Western Ontario, il a déménagé dans la métropole albertaine pour se joindre au département de neurosciences cliniques de l'Université de Calgary. Il y travaille depuis 1997.

**Symposium de la GBS/CIDP Foundation International – San Antonio, Texas, É.-U.
Un texte de Barbara Sherman, agente de liaison à London (Ontario)**

Chapeau aux organisateurs du 14^e symposium de la GBS/CIDP Foundation International! Ils n'ont ménagé aucun effort pour que l'événement soit couronné de succès. Ils ont réussi à écourter la conférence (qui a duré deux jours plutôt que deux jours et demi) tout en veillant à ce que le programme se déroule selon l'échéancier prévu. Nos journées étaient bien remplies : les séances débutaient à 8 h 15 pour se terminer vers 17 h 15. Par la suite, nous étions conviés à un souper et à des activités sociales pour apprendre à mieux nous connaître et pour



échanger. Tous les experts étaient sur place pour animer les séances, transmettre leurs vastes connaissances et répondre à nos questions. Pour la première fois, un neurologue était disponible pour s'entretenir en privé avec les participants qui ont de la difficulté à vivre avec leur maladie et qui avaient besoin d'une consultation. Ces rencontres se déroulaient sur rendez-vous. Bon nombre des neurologues présents étaient faciles d'approche, n'hésitant pas à parler aux participants et à répondre à leurs questions. Lors d'une des séances, il a été largement question du virus Zika et du nombre de nouveaux cas de SGB diagnostiqués chez des personnes infectées. Beaucoup d'études sont actuellement menées sur ce virus. Une autre séance portait sur les problèmes vécus par les femmes. Aucun conférencier n'était présent, mais finalement, la séance a été l'une des plus intéressantes. Estelle Benson était ravie.



→ Suite à la page 12

Une vie en transition
Un texte de Donna Sparkes, combattante du SGB
Toronto (Ontario)

Le SGB a fait son entrée dans ma vie un samedi matin, le 22 août 2015. Je m'apprêtais alors à entamer la deuxième journée d'une fin de semaine dans un chalet avec des amies, événement annuel qui couronnait un été formidable. En juin, après trois années d'efforts et de sacrifices, j'avais enfin décroché mon diplôme de maîtrise. Au cours des deux premières semaines d'août, mon mari et moi nous sommes rendus en France pour assister à un mariage dans sa famille. Hormis l'empoisonnement alimentaire que j'ai subi à la fin du voyage, celui-ci s'est déroulé à merveille. Quelques heures avant de partir pour le chalet, j'ai eu une rencontre avec un mentor qui m'aiderait à me bâtir une clientèle comme consultante. Et voilà que je m'apprêtais à passer une autre belle journée avec des copines formidables. Décidément, la vie était belle.

Au saut du lit, alors que je grimpais l'escalier menant au chalet principal, j'ai étiré mes mollets qui étaient étrangement raides. Je ne me rappelais pas avoir fait quoi que ce soit pouvant expliquer cette rigidité, mais j'ai passé outre en préférant penser aux plaisirs de la journée à venir : bonne bouffe, bon vin, jasette et détente sur le quai. Un peu plus tard, assise dans ma chaise Adirondack, j'ai fait un mouvement pour enlever une fourmi qui s'était aventurée sur mon bras. Bizarre : mes doigts m'obéissaient difficilement. J'ai regardé mes mains, les ai ouvertes et fermées, et j'ai étiré mes doigts. Ils n'avaient pas la même mobilité que d'habitude et semblaient manquer de sensibilité quand je serrais les poings. Que se passait-il? J'ai mis mes mains à l'épreuve : j'ai pris une canette dans un seau à glace et je l'ai ouverte. J'ai souri : au moins, j'étais encore capable d'ouvrir une bière! Je ne suis pas du genre alarmiste en matière de santé; je me suis plutôt dit : « Si c'est grave, ça va empirer. » Malheureusement, les choses allaient finir par s'aggraver énormément.

À l'heure du souper, j'avais de la difficulté à lever les pieds en marchant et j'ai eu besoin d'aide pour couper mon steak. Le matin suivant, je marchais comme un robot. Alors que j'étais à la salle de bain, ma jambe droite s'est dérochée sous mon poids. Mes tibias picotaient, mes mollets étaient si raides que j'avais l'impression d'avoir couru un marathon et je ne pouvais même plus bouger les orteils. Quand on a quitté le chalet, cet après-midi-là, je ne pouvais plus marcher et j'ai dû laisser ma voiture à la marina.

Mes amies m'ont déposée chez moi vers 19 h 30. Mon mari m'attendait, bouleversé et inquiet. J'ai insisté pour attendre au lendemain matin pour consulter, souhaitant voir notre médecin de famille.

Or, le lendemain matin, il ne faisait aucun doute que c'est à l'hôpital que je devais aller. Nous avons donc appelé une ambulance. Quelques heures plus tard, j'ai entendu parler du syndrome de Guillain-Barré pour la première fois. J'ai été hospitalisée peu après.



Le mardi matin, mes membres étaient presque complètement paralysés et je commençais à avoir l'impression que des barbelés brûlants m'enserraient les hanches. Mais ce jour-là, j'ai aussi rencontré un résident senior en neurologie vraiment formidable. En plein mon genre de médecin! Il m'a fait une ponction lombaire et a insisté pour qu'une tomodensitométrie et une IRM soient pratiquées de façon urgente. Jusqu'alors, aucun professionnel de la santé ne m'avait clairement dit ce à quoi je pouvais m'attendre. Lui m'a parlé sans détour. Il m'a expliqué que mon système immunitaire réagissait de façon excessive à l'empoisonnement alimentaire que j'avais subi en voyage et s'attaquait à mes nerfs. Il m'a fait part de son pronostic, qui était sombre. Compte tenu de la vitesse à laquelle mes symptômes sont apparus et de leur gravité, le médecin s'attendait à ce que mon état s'aggrave encore beaucoup avant de s'améliorer. Il m'a expliqué que le traitement par immunoglobulines par voie intraveineuse (IgIV) m'aiderait à ralentir l'attaque, mais m'a conseillé de me préparer à parcourir « un long chemin ».

Après avoir posé beaucoup de questions et fait une foule de recherches dans Google, j'ai appris en quoi consistait ce « long chemin ». Mon état allait décliner pendant deux à quatre semaines jusqu'à la paralysie complète de mon corps, je serais sous respirateur et nourrie par sonde, je séjournerais de six à douze mois dans un hôpital de réadaptation, je passerais plusieurs mois en réadaptation externe, j'éprouverais une fatigue accablante pendant je ne sais combien de temps et je pourrais présenter des symptômes résiduels pour le restant de mes jours. Dites-moi, comment peut-on se préparer à cela?

Quinze mois plus tard, je peux dire que j'ai appris une chose ou deux.

Premièrement, un pronostic est une approximation et non une certitude. Après deux nuits intensives de traitement par IgIV, mon déclin a cessé et j'ai commencé à prendre du mieux. Pas de respirateur. Pas de sonde d'alimentation. Le huitième jour, j'ai été transférée dans un hôpital de réadaptation. Au total, j'ai passé six semaines à l'hôpital, pas six mois. Le chemin était plus court que prévu!

→ Suite à la page suivante

Une vie en transition (suite)

Deuxièmement, un soutien psychologique est essentiel. J'avais une santé de fer et, en trois jours, j'ai perdu toute autonomie. Tout s'est déroulé subitement et c'était effrayant. Les personnes atteintes du SGB ont un déclin rapide, un rétablissement lent et des transitions pénibles. J'avais besoin d'aide pour assimiler tout ce qui m'arrivait. À mon avis, le fait que le soutien psychologique ne fasse pas partie intégrante du traitement du SGB est une sérieuse lacune.

Troisièmement, les soins externes doivent être planifiés avant le congé de l'hôpital. À l'hôpital de réadaptation, je me suis retroussé les manches et j'ai fait d'énormes progrès. Dès que j'ai pu utiliser un déambulateur et monter un escalier, on m'a renvoyée chez moi. Je croyais alors que mes soins externes commenceraient dès la semaine suivante. Erreur : mon traitement a été retardé de six semaines, au cours desquelles j'ai décliné physiquement et psychologiquement. Il s'agit sans conteste de la pire période que j'ai traversée depuis mon diagnostic de SGB.

Quatrièmement, si on ne choisit pas nécessairement les événements qui nous arrivent, on peut choisir comment on y réagit. Le SGB est une maladie pénible et le rétablissement est difficile, mais personne – y compris moi – n'est à l'abri des ennuis. Je ne crois pas personnellement que « rien n'arrive pour rien », mais je suis persuadée que tout ce qu'on vit peut nous apprendre quelque chose. La maladie peut nous changer pour le meilleur ou pour le pire; il ne tient qu'à nous de décider.

Mon combat contre le SGB n'est pas fini et j'ai toujours des défis à surmonter. Les répercussions financières de la maladie sont difficiles. J'ai beaucoup investi dans ma scolarité, mais je ne peux pas travailler. De plus, pour différentes raisons, je n'ai droit à aucun programme d'aide gouvernementale. La fatigue est un autre obstacle; c'est aussi un symptôme difficile à comprendre. Quand des gens veulent me rendre visite, je ne peux pas toujours les recevoir. J'aimerais en faire plus, mais j'en suis incapable. Et il suffit que ma mobilité s'améliore un peu pour que mes proches et moi nourrissions des attentes... qui sont immanquablement déçues. Mais ce que je trouve le plus difficile, c'est de me motiver à faire mes exercices. La physiothérapie m'a été très utile, mais je n'avais droit qu'à un certain nombre de séances. Par la suite, j'ai été laissée à moi-même. Et on ne peut se permettre d'aller au privé.

Cela dit, je ne me plains pas : ma vie est en transition. Je ne serai peut-être pas capable de reprendre ma carrière, mais je peux continuer d'avancer à partir de là où je suis. Avec l'aide du programme de compétences en affaires de Faire un changement Canada, je travaille à la création du site RehabForBeginners.com. Par cette initiative, je veux aider d'autres personnes à surmonter certaines difficultés que j'ai vécues au cours de ma réadaptation et de mon rétablissement. À suivre!



La Fondation canadienne du SGB et de la PDIC appuie les patients et leurs familles depuis 2003 grâce à la générosité de ses membres et de ses commanditaires. Cette générosité nous a aidés à croître, à offrir du soutien, à véhiculer de l'information, à cultiver des liens et à investir dans la recherche au Canada. Merci!

NOUS SOLLICITONS AUJOURD'HUI VOTRE APPUI. Pour pouvoir mettre sur pied plusieurs activités importantes, nous comptons une fois de plus sur votre générosité. Votre don contribuera à la réalisation des activités suivantes par la Fondation en 2017.

- Site Web canadien, logiciel et solution d'hébergement
- Au moins trois séances éducatives en après-midi (celles de London et Hamilton sont confirmées)
- Soutien aux patients
- Croissance de la littérature produite au Canada

FAITES UN DON MAINTENANT – canadahelps.org/fr

Un reçu est remis pour tous les dons de 10 \$ ou plus

Walter Keast 1940-2016

Walter est décédé sereinement le 5 octobre 2016 après un long combat contre le cancer. Sa famille était à ses côtés. Walter manquera beaucoup à son épouse, Susan, ainsi qu'à sa fille Pam, son fil Rob, sa bru Kira et ses deux petits-fils adorés, Jake et Jamie. Walter et Susan se sont mariés en 1965 et, depuis, ont vécu surtout à la campagne. Walter aimait ses chiens, et il aimait aussi passer du temps dans un élevage de chevaux miniatures et d'ânes. Il adorait assister aux matchs de hockey et de football de ses petits-fils. Il avait lui-même pratiqué ces sports au Upper Canada College, et il était enchanté de pouvoir revivre ces moments avec Jake et Jamie.



Quand Susan a reçu un diagnostic de SGB, en 1989, Walter était déterminé à trouver un moyen d'aider les personnes aux prises avec cette maladie. À l'époque, on n'en savait pas grand-chose. Seules quelques personnes dévouées, que nous étions enchantés de rencontrer, nous ont aidés à trouver d'autres personnes qui étaient elles aussi en quête d'aide et de soutien. Barbara Clark Smith est l'une des personnes qui ont contribué à rassembler des gens pour former le groupe de soutien de l'Ontario. Avec son aide, de nombreuses réunions ont été organisées pour que, tous ensemble, nous apprenions à composer avec la maladie. De nombreuses années plus tard, nous nous sommes joints à la GBS/CIDP Foundation International, aux États-Unis, avec Estelle et Bob Benson. Grâce à leur aide, nous avons ensuite mis sur pied un organisme de bienfaisance enregistré, la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC. À partir de 2003, Walter a joué un rôle actif dans la Fondation : il a été responsable de la comptabilité de l'organisme et s'assurait que tout était en ordre. Il est resté un membre dévoué de la Fondation jusqu'à l'été 2015, quand il a dû mettre fin à son travail dans l'organisme pour se concentrer sur le traitement de son cancer. Walter a contribué au soutien de très nombreux patients et n'a jamais manqué un événement de la Fondation : il se préoccupait de toutes les personnes rattachées à l'organisme et les considérait comme des membres de sa famille.



Maureen Kachmar

Après un long combat contre la maladie d'Alzheimer et le cancer, qui ne s'est cependant pas révélé trop douloureux, Maureen s'est éteinte le 17 novembre 2016. Son mari, Michael, était à ses côtés. Outre son mari, elle laisse dans le deuil ses fils Warren (Arlene), Glenn et Reid, ses petits-enfants Anne, Taylor et Michaela, son frère Murray (Susan), sa sœur Glenys (Dave) et ses neveux et nièces.

Maureen est née à Winnipeg et a grandi dans Fort Rouge. Sportive dans sa jeunesse, elle a été artiste toute sa vie et était fort habile dans différentes formes d'artisanat. Elle a aussi dû surmonter plusieurs difficultés : elle a eu la polio, le SGB, la maladie d'Alzheimer et deux cancers. Maureen était une femme qui aimait aider les autres. En tant que travailleuse sociale, elle a travaillé auprès des enfants, des personnes âgées et des personnes handicapées. Son dévouement pour autrui l'a également amenée à faire beaucoup de bénévolat : elle a notamment travaillé pendant des décennies pour la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC.

Maureen a joué un rôle actif au sein de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC ainsi que de la GBS/CIDP Foundation International : elle a été directrice régionale des deux organismes. Elle a également siégé au conseil d'administration de la fondation canadienne. Toujours prête à consacrer du temps aux patients, elle a passé un nombre incalculable d'heures à discuter avec eux au téléphone, en personne et par courriel. Elle assistait à toutes les conférences de la Fondation et nous aidait toujours à tout mettre au point. Elle participait aussi à tous les symposiums organisés aux États-Unis et communiquait beaucoup d'information utile. En somme, Maureen veillait à ce que tous les patients aient l'aide nécessaire pour améliorer leur vie.

Événements éducatifs de 2016

Nous remercions chaleureusement tous ceux et celles qui ont assisté à nos séances éducatives en après-midi en 2016, lesquelles se sont déroulées à Ottawa, à Halifax et à Vancouver. Nos événements éducatifs ne pourraient avoir lieu sans l'aide de professionnels de la santé et de nos bénévoles. Nous adressons des remerciements particuliers aux personnes suivantes, qui ont contribué bénévolement au succès des événements. Ottawa : Dr Pierre Bourque, Dr^e Elizabeth Pringle, Lynda Theoret, Linda Paul et Demetrios Strongolos. Halifax : Dr Timothy Benstead, Dr Ian Grant, Dr^e Christine Short, Deb Bernasky et sa famille, Jennifer Knee et Georgann Payne. Vancouver : Dr^e Kristine Chapman, Dr^e Gillian Gibson, Dr^e Kristin Jack, Dr^e Jamila Madhani, Deborah Bernasky, Kim Brooks, Jane Field, Jason Kent, Sherry Nejedly, Caleb Sigurgeirson et Demetrios Strongolos.



Ottawa



Ottawa



Halifax



Vancouver



Vancouver

****Consultez la page Facebook de la Fondation (GBS / CIDP Foundation of Canada) pour voir plus de photos des événements****

Événements à venir

****Veuillez consulter le site Web gbs-cidp.org/Canada pour obtenir plus de détails et de l'information à jour sur les événements prévus au Canada****

Réunion du groupe de soutien de Toronto – Dimanche 22 janvier 2017 (invité spécial : Dr Hans Katzberg)
Séance éducative en après-midi à London – Samedi 6 mai 2017 (Dr Kurt Kimpinski, plus d'information suivra)
Séance éducative en après-midi à Hamilton – Date à confirmer (Dr Steven Baker, plus d'information suivra)

SMF et PDIC : mon récit

Un texte de Doreen Reid



D'après plusieurs articles que j'ai lus sur le syndrome de Miller-Fisher (SMF), le pronostic de rétablissement des patients est excellent : la plupart guérissent complètement en quelques semaines ou quelques mois. Or, mon histoire est tout autre...

Je viens des Prairies : je suis née le 13 mars 1919 en Saskatchewan, où j'ai habité 81 ans. J'ai obtenu mon diplôme d'infirmière autorisée en 1941 au Regina Grey Nuns' Hospital, et j'ai été infirmière militaire dans le Corps de santé royal canadien pendant la Deuxième Guerre mondiale. J'ai poursuivi ma carrière d'infirmière une fois mariée et jusqu'à ma retraite, à l'âge de 58 ans. En 2000, j'ai déménagé en Colombie-Britannique pour me rapprocher de mes deux fils et de leurs familles. Je commençais alors à éprouver des problèmes de santé : j'avais fait deux accidents ischémiques transitoires (AIT) en 1999 et j'avais de légers problèmes cardiaques. En septembre 2007, j'ai décidé de déménager dans une résidence pour personnes âgées autonomes pourvue d'une aile de soins de santé. Je jouais encore un rôle actif dans mon milieu en tant que membre de l'Ordre de l'étoile orientale et je faisais partie de plusieurs groupes de bridge, jouant souvent huit fois par semaine. Je conduisais toujours : j'avais même fait quelques voyages en Saskatchewan au volant de ma voiture.

Un jour, à la fin du mois de janvier 2008, mon œil droit (paupière inférieure) est subitement devenu très douloureux. Ma bru m'a dit que j'avais deux petits points blancs sur la paupière inférieure. Je me suis immédiatement rendue chez le médecin, qui m'a donné des gouttes contre les infections oculaires.

Le lendemain, j'ai remarqué des pustules sur mon sourcil droit. J'ai soupçonné le zona. Je suis donc retournée voir le médecin, qui m'a prescrit un antiviral. Mais il était trop tard : j'avais contracté une forme très grave de zona. Cette erreur de diagnostic était-elle attribuable à l'âgeisme? Je me le demande. J'avais alors 89 ans.

Avec ce SMF – et, plus tard, la PDIC –, ma vie a dès lors pris un nouveau tournant. J'ai aussi commencé à faire beaucoup de muguet dans la bouche et la gorge, ce qui, comme je le croyais, était à l'origine de mes problèmes de déglutition et d'élocution. Avec l'assistance d'une aide médicale, j'étais déterminée à rester dans ma suite pour personnes autonomes. Mais je devenais très faible, et après avoir fait plusieurs chutes

et constaté que je ne pouvais plus parler ni avaler, j'ai décidé de me rendre à l'hôpital. Nous étions alors à la mi-février.

Le médecin à l'urgence, après avoir longuement examiné mon visage et ma gorge, s'est exclamé : « Ce n'est pas du muguet ni le zona : elle est paralysée! » Après une ribambelle d'IRM, de scintigraphies et d'analyses sanguines, j'ai reçu un diagnostic de SMF. J'ai reçu de la prednisone pour seul médicament; jamais un traitement par IgIV n'a été évoqué. Je n'ai pas fait de physiothérapie et on ne m'a donné aucune explication sur ma maladie et son degré de gravité. Je n'ai eu aucun suivi après mon traitement initial : on m'a dit que je serais sur pied dans quelques mois seulement. On m'a prescrit un régime alimentaire à base de liquides épaissis, après quoi je suis graduellement passée aux aliments en purée. La paralysie gagnait le bas de mon corps, touchant non seulement mes jambes et mes pieds, mais aussi ma vessie : j'ai donc dû porter une sonde de Foley pendant un bon bout de temps. Mes intestins sont eux aussi devenus paralysés et, à ce jour, ils portent encore des séquelles de cet épisode. Je prends donc un cocktail de laxatifs sous les soirs. Après quelques bouchons de selles, je suis devenue vigilante.

Quand j'étais à l'hôpital, on me conduisait régulièrement au gymnase où deux membres du personnel m'aidaient à réapprendre à marcher. Je suis restée hospitalisée jusqu'au 30 mars, jour où je suis retournée à l'aile de soins de santé de ma résidence pour personnes âgées. J'y suis restée jusqu'à la fin mai, après quoi j'ai pu regagner ma suite, une aide médicale m'ayant été accordée pendant quelques mois. J'ai pratiquement usé les tapis des corridors avec mon déambulateur tellement je voulais m'exercer à marcher pour retrouver ma force. Mon état s'est peu à peu amélioré, si bien que j'ai été capable de participer à des tournois de bridge à Harrison Hot Springs et de disputer des parties avec d'autres groupes plus près de chez moi. J'ai aussi pu faire un voyage à Palm Desert pour passer du bon temps en famille, et je me suis rendue dans le Lower Mainland. Je suis devenue très active dans mon milieu : j'ai été nommée présidente du conseil des résidents, lequel avait été formé à la fin 2009 (j'ai conservé ces fonctions jusqu'en 2016). J'ai aussi mis sur pied un club de bridge et un groupe de tricot; en ce moment, nous nous affairons à tricoter des chandails et des bonnets pour des bébés du Rwanda. En 2014, j'ai aussi reçu un prix décerné à l'échelle provinciale par le centre de recherche en gérontologie de l'Université Simon-Fraser à une personne jouant un rôle de leader auprès des personnes âgées. → Suite à la page suivante

SMF et PDIC : mon récit (suite)

Pendant cette période, j'ai éprouvé des problèmes résiduels. Mon œil droit continuait de me causer des ennuis. J'ai dû me rendre souvent chez l'ophtalmologiste, qui me prescrivait des corticostéroïdes en gouttes. Et jusqu'à l'année dernière, j'avais rendez-vous avec mon dentiste tous les trois mois pour recevoir un nettoyage et maintenir la santé de mes gencives. Je me suis rendu compte qu'en période de stress, je suis plus sujette aux rechutes.

En juin 2013, mon fils aîné est décédé subitement d'une crise cardiaque. Ma famille, tissée serré, était inconsolable. Comme je suis la dernière survivante de ma génération dans mon clan, je devais rester forte. Ça a été une période très difficile, et ça l'est encore, mais on réapprend à vivre. Chaque fois qu'on verse une larme, on progresse.

À la fin de 2013, je suis devenue très malade. Il est très difficile de décrire comment je me sentais; en fait, j'éprouvais un état de malaise général. Je n'avais aucun appétit, je perdais du poids et je me sentais faible et fatiguée. Mes gencives me donnaient aussi du fil à retordre et la douleur zostérienne au-dessus de mon œil droit se faisait plus présente. Je prenais à l'époque un anticoagulant à titre préventif, parce que j'avais eu deux AIT en 1999. Ce médicament faisait en sorte que les capillaires dans le bas de mes jambes et au niveau de mes chevilles avaient tendance à se rompre continuellement et à saigner, ce qui causait l'infiltration de sang sous la peau. Résultat : la peau de mes deux jambes s'est fendue, créant des plaies ouvertes. Ces plaies, que mon aide médicale a dû soigner et panser, ont pris plusieurs mois à guérir.

J'avais aussi de la difficulté à marcher et à parler, et on m'a prescrit de nouveau un schéma thérapeutique à base de prednisone. Je continuais cependant à me rendre à la salle à manger à bord de mon fauteuil roulant électrique et je prenais toujours part à certaines activités. À l'automne 2014, j'ai assisté à la conférence de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC avec ma bru. Pendant la période de questions, j'ai demandé : « Est-il possible d'avoir une rechute du syndrome de Miller-Fisher? » On m'a répondu : « Oui, vous pouvez même en avoir une après 5, 10 ou 15 ans. »

Mon omnipraticien m'a adressée à un neurologue. Mon rendez-vous était fixé au 20 mai 2015. Pendant notre discussion, j'ai appris que les médecins ne s'attendaient pas à ce que je sorte de l'hôpital en 2008. Pourquoi ne me l'avait-on pas dit? Pourquoi ne l'avait-on pas dit à ma famille?

Ensuite, à ma grande surprise, j'ai appris que j'avais à présent la PDIC. J'étais stupéfaite, c'est le moins qu'on puisse dire, et ma bru aussi. Jamais on n'a évoqué un suivi quelconque ni la possibilité de m'aider à accomplir certaines de mes activités. Depuis ce temps-là, j'ai eu deux épisodes de zona qui ont été pris en charge par l'antiviral que je prends maintenant tous les jours. J'ai toujours de la difficulté à marcher : mon déambulateur n'est jamais loin.

Ma santé s'est améliorée et est aujourd'hui plutôt stable. En octobre, ma bru et moi avons assisté à une séance éducative en après-midi sur le SGB et la PDIC. J'ai pris part à toutes ces séances depuis 2008 et je les trouve fort utiles. En général, ces affections touchent les personnes âgées de 8 mois à 81 ans. Je crois bien que j'ai changé la donne : j'avais 89 ans quand j'ai reçu le diagnostic. Les agentes de liaison en Colombie-Britannique, Suzan Jennings et Sherry Nejedly, m'ont beaucoup aidée. J'ai aussi rendu plusieurs visites à Gail Kammer en Saskatchewan.

Après cette séance éducative en après-midi, j'ai été adressée à la Dre Kristine Chapman, directrice de l'unité des maladies neuromusculaires à l'Hôpital général de Vancouver. J'ai hâte de la rencontrer. Pour l'heure, j'ai recommencé à prendre de la prednisone. Je pense que cette rechute est due au stress lié à la réparation d'une hernie.

J'ai lu beaucoup de témoignages de personnes aux prises avec le SGB et la PDIC, et toutes ces personnes ont un point commun : elles sont déterminées à faire en sorte que leur vie ne soit pas définie par la maladie. La maladie, ce n'est pas qui nous sommes ni ce que nous sommes. Nous sommes un groupe de personnes atteintes d'une maladie étrange dont les symptômes changent du jour au lendemain. Sans le soutien affectueux et attentif de ma famille, de mes amis et du personnel extraordinaire de ma résidence, mon parcours aurait été beaucoup plus ardu. Ça n'a pas été facile, et ce n'est d'ailleurs pas terminé. Toutefois, en tant que grande adepte du bridge, je sais une chose : dans la vie comme aux cartes, il faut tirer son épingle du jeu, quels que soient les atouts qu'on a. Mon 98^e anniversaire approche, et j'ai hâte de le célébrer!

Remarque : J'ai un neveu ayant reçu un diagnostic de PDIC et une cousine d'origine britannique, aujourd'hui décédée, qui avait le SGB.

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

Ma vie avec la NMM

Un texte de Jack Konings



Bonjour, je m'appelle Jack Konings et je suis atteint de neuropathie motrice multifocale (NMM) avec bloc de conduction.

Vers 1996, j'ai commencé à avoir de la difficulté à tenir des objets de la main droite. Je ressentais aussi de légers chocs à l'avant-bras droit. J'ai consulté mon médecin de famille, qui m'a envoyé voir

différents spécialistes sur une période d'un an. L'une de ces spécialistes était la D^{re} Giles, une neurologue de Cambridge, en Ontario. Après m'avoir fait passer des épreuves de résistance et une EMG de base, elle a conclu que je pourrais souffrir de NMM. Elle m'a alors adressée à la D^{re} Hahn, neurologue à l'hôpital universitaire London Health Sciences Centre. La D^{re} Hahn a elle aussi procédé à des épreuves de résistance. Elle m'a en outre fait passer des analyses sanguines et m'a prescrit une IRM et une EMG complète. Ces tests ont confirmé le diagnostic de NMM.

Un traitement par immunoglobulines par IgIV a dès lors été mis à l'essai, en commençant par une dose de 70 g dans une solution à 5 %. Ce traitement m'a été donné par Bonnie Hogan, inf. aut., à la clinique de perfusion intraveineuse de l'hôpital universitaire en 1998. La première dose m'a été administrée en cinq jours, très lentement. Quand il a été confirmé que je tolérais le traitement par IgIV, on m'a prescrit une dose de 70 g en rotation, toutes les 6 semaines. De légères nausées et des maux de tête étaient les seuls effets indésirables que je ressentais. Les traitements duraient environ 7 heures.

Je rencontrais la D^{re} Hahn et Wilma Koopman, une infirmière praticienne, pour suivre mes progrès une fois par année. Au fil du temps, il a été convenu qu'il serait plus adéquat de m'administrer la même dose aux quatre semaines.

Après environ un an, compte tenu du temps que j'investissais en déplacements, j'ai demandé à recevoir mes perfusions à Cambridge. Grâce à l'excellente réputation du D^r J. Gowing, cette requête a été acceptée et j'ai commencé à recevoir mes traitements par voie i.v. à la clinique de jour de l'Hôpital Memorial de Cambridge. J'ai continué à recevoir la solution à 5 % jusqu'à ce que celle à 10 % soit offerte. Cette hausse de concentration a diminué la durée de mes traitements de façon draconienne : je recevais mes perfusions en 4,5 h environ, à un débit maximal de 200 mL/h.

En 2006, j'ai décidé de subir une intervention pour me faire installer un cathéter veineux. Les infirmières peuvent maintenant accéder à ma circulation sanguine par le port du cathéter, à l'aide d'une aiguille spéciale. Si ce dispositif m'a été installé, c'est parce que les nombreuses piqûres que j'ai subies au fil des ans ont causé de multiples cicatrices sur mes veines. En fait, c'est le jour où on a dû me piquer six fois dans le même bras pour trouver une bonne veine que j'ai décidé de subir l'intervention.

Je me suis rendu à London chaque année pour mes bilans jusqu'à ce que la D^{re} Hahn prenne sa retraite. Je suis ensuite retourné voir la D^{re} Giles à Cambridge, puis le D^r D. Stewart.

Au printemps 2016, au cours d'un séminaire sur la SGB et la PDIC à Ottawa, j'ai assisté à un exposé sur une nouvelle méthode d'autoperfusion appelée « traitement par immunoglobulines sous-cutanées (IgSC) ». J'avais déjà entendu parler de cette méthode, mais je ne l'avais jamais envisagée jusqu'à ce que j'assiste à cette excellente présentation de Lynda Theoret, inf. aut. J'ai aussitôt été convaincu.

Si j'étais si intéressé par le traitement par IgSC, c'est principalement parce que je passe quelques mois en Floride l'hiver et qu'il m'en coûtait cher en billets d'avion pour revenir au pays subir mes traitements.

J'ai alors consulté le D^r Stewart à Cambridge, qui m'a orienté vers le D^r Kimpinski, neurologue à l'hôpital universitaire London Health Sciences Centre. Au terme d'une consultation avec lui et Wilma Koopman, il a été établi que j'étais candidat au traitement. Nous avons également reçu l'approbation de l'État. J'ai reçu ma première perfusion le 7 octobre. C'était une dose de 25 % que je me suis administrée moi-même sous la supervision d'une infirmière de l'entreprise pharmaceutique qui fournit le traitement par IgSC. Je me suis administré seul les perfusions suivantes, sous la supervision de ma conjointe. Mon traitement par IgSC est une solution à 20 % administrée dans le tissu adipeux (sous-cutané) du ventre. Jusqu'ici, tout se déroule bien.

Comment la NMM a-t-elle changé ma vie? Dans les faits, j'ai observé très peu de changements. Je ne suis plus capable de soulever des objets lourds des deux mains. Pour accomplir certaines tâches - couper de la viande dans mon assiette, me tailler les ongles ou utiliser des ciseaux ordinaires, par exemple, ma dextérité est limitée.

→ Suite à la page 12

L'expérience d'une mère

Un texte de Barbara Rahder

Bizarre : ma fille Micha, 26 ans, avait planifié notre rendez-vous téléphonique hebdomadaire à un moment où j'étais censée me rendre chez une amie, et elle le savait. Je l'ai néanmoins appelée à l'heure demandée. Micha, qui étudiait alors au doctorat en Californie, a amorcé la conversation en disant : « J'ai une mauvaise nouvelle. » J'ai tout de suite senti mon corps se tendre. Elle



m'a raconté qu'elle s'était rendue à la clinique du campus plus tôt cette semaine-là en raison de divers symptômes : picotements dans les mains et les pieds, faux pas, chutes, tendance à échapper des objets et, plus récemment, pertes d'équilibre à vélo dues au fait que ses jambes se refusaient à pédaler. Je ne voulais pas y croire. Après tout, Micha jouait au rugby. Elle traversait des montagnes à vélo. Elle pouvait courir des kilomètres. Mon cœur battait la chamade et mon cerveau fonctionnait à cent à l'heure. Micha m'a raconté que le jeune médecin qu'elle avait rencontré était devenu blanc comme un drap à l'écoute de ses symptômes et avait quitté la pièce illico pour aller demander conseil à un collègue plus chevronné. Elle m'a dit que la panique du médecin l'avait effrayée, qu'elle avait été adressée à un neurologue de la région et

qu'elle espérait en savoir davantage sous peu. Les larmes ruisselaient sur mon visage au fil de notre conversation. Ce n'est toutefois qu'après avoir raccroché et fait le trajet en voiture jusque chez mon amie Anne que je me suis effondrée. Je suis tombée à genoux, sanglotante, à peine capable d'expliquer à Anne pourquoi j'étais si bouleversée. Micha savait que j'aurais besoin du soutien de mes amis pour digérer sa nouvelle : elle avait donc planifié le moment de notre appel en conséquence. Je me suis alors demandé, et pas pour la première fois, qui était le parent et qui était l'enfant.

Ont alors commencé huit longs mois de tests et de spéculations dans l'attente angoissante d'un diagnostic et d'un traitement potentiel. Nous étions témoins du va-et-vient des symptômes de Micha, et chaque vague semblait pire que la précédente. J'étais à peine fonctionnelle au travail, mais heureusement, je pouvais compter sur une secrétaire loyale et sur quelques étroits collaborateurs qui savaient ce que je vivais et qui m'ont aidée à garder le cap, du moins professionnellement. À la maison, toutefois, j'étais complètement désorganisée. J'ai raté des rendez-vous chez le dentiste, je suis allée à un rendez-vous chez le médecin une journée trop tôt, je déposais mes bacs sur le bord de la rue le mauvais jour et j'ai même oublié d'aller chercher mes beaux-parents à l'aéroport. J'avais un calendrier, mais allez savoir pourquoi, je notais tous mes rendez-vous la mauvaise journée ou à la mauvaise heure. Je recréais autour de moi le chaos que je ressentais à l'intérieur.

Quand le diagnostic de PDIC a finalement été confirmé et que le traitement par IgIV s'est avéré efficace, j'ai ressenti un immense soulagement... qui n'a toutefois pas duré. En quelques semaines, les symptômes de Micha sont revenus en force. Au cours des mois et des années qui ont suivi, Micha a suivi un traitement par IgIV régulier – à raison de deux jours par mois –, mais quelques pépins survenus en cours de route ont soulevé des craintes. Au début, j'étais affolée dès qu'elle avait un traitement. Toutefois, au fil du temps, j'ai appris à suivre le rythme des traitements et j'étais juste un peu plus à fleur de peau ces jours-là. En même temps, j'étais ébahie par la force et la maturité de ma fille. De toute évidence, la maladie n'allait pas l'arrêter. Pas même la ralentir.

Micha devait partir dans la jungle du Petén, dans le nord du Guatemala, pour faire sa recherche de doctorat. Avant son départ, nous avons confirmé que l'assurance maladie qu'elle souscrivait en tant qu'étudiante rembourserait ses traitements par IgIV pendant son séjour à l'étranger. Nous savions que nous devrions payer les traitements de notre poche pour ensuite nous faire rembourser par son assurance, mais heureusement pour Micha, j'estimais avoir assez d'économies pour assumer ces dépenses à court terme. Micha a aussi confirmé qu'elle aurait accès à des services de santé à Flores, la ville guatémaltèque où elle habiterait, et a pris des arrangements pour recevoir son traitement dans une clinique là-bas. Or, rien ne s'est vraiment passé comme prévu.

Peu après son arrivée, elle a attrapé le pire rhume de sa vie. Celui-ci s'est résorbé miraculeusement vite, le système immunitaire de Micha étant passé en mode turbo. Cependant, en quelques jours, elle s'est affaiblie au point de ne plus pouvoir monter l'escalier de son appartement. Grosso modo, son premier traitement s'était déroulé comme prévu, mais il s'est avéré qu'elle avait reçu moins de la moitié de la dose d'IgIV nécessaire. Plutôt que de se rétablir, elle a continué de dépérir. Son neurologue aux États-Unis lui a prescrit une grande quantité de prednisone, ce qui ne l'a pas aidée : ses effets indésirables sont au contraire rapidement devenus invalidants. Incapable de dormir, de se concentrer et de se déplacer seule, elle m'a téléphoné, au désespoir. Je l'ai convaincue de prendre un vol pour les États-Unis pour s'y faire traiter.

→ [Suite à la page suivante](#)

Le mois suivant, Micha a organisé elle-même son traitement par IgIV dans un hôpital de la ville de Guatemala. Elle s'est rendue à l'hôpital, s'est présentée au neurologue, lui a parlé de la PDIC et l'a persuadé de la traiter. Elle a été très bien traitée à cet endroit. Deux fois. La première fois, elle a dû passer la nuit à l'hôpital, parce que le personnel ne connaissait pas bien la PDIC et voulait jouer de prudence. Comme tout s'est bien déroulé, elle a été traitée en externe le mois suivant. De mon côté, j'avais déjà déboursé plus de 50 000 \$ en traitements : mes économies s'épuisaient et l'assurance de Micha ne m'avait toujours pas dit quand je pouvais espérer être remboursée. Un changement de tactique s'imposait. J'ai alors décidé que Micha cesserait de recevoir ses traitements dans la ville de Guatemala. À la place, je lui paierais des billets d'avion pour qu'elle aille se faire traiter chaque mois aux États-Unis (où son traitement était payé immédiatement par son assurance). Après avoir travaillé pendant un an et demi dans les forêts du Petén, période entrecoupée de vols aller-retour quasi mensuels aux États-Unis, Micha avait terminé sa recherche. Elle est dès lors retournée en Californie pour analyser ses données et rédiger sa thèse.

Au cours de l'année suivante – qu'elle a consacrée à enseigner, à écrire et à entraîner une équipe de rugby –, on l'a informée qu'elle perdrait son assurance maladie parce qu'elle dépasserait sous peu le maximum viager auquel elle avait droit en vertu du régime des étudiants, soit 400 000 \$ US. Sa protection devait cesser à la fin de 2012 (c'est d'ailleurs le dernier traitement que l'assurance a payé immédiatement). Or, en janvier, après que j'ai finalement été défrayée du coût des traitements de Micha au Guatemala, la compagnie d'assurance nous a annoncé que la protection de ma fille n'aurait pas dû prendre fin en décembre, mais trois mois plus tôt, en septembre. Elle a ajouté que nous lui devions maintenant l'équivalent de trois mois de traitement par IgIV!

Face à cette situation, Micha a pris plusieurs initiatives. Premièrement, elle est revenue au Canada pour reprendre son adhésion à l'Assurance-santé de l'Ontario (pour les travailleurs mobiles, une période d'attente de trois mois précède l'admissibilité à la protection). Elle a ainsi pu poursuivre ses études en Californie, présenter des demandes d'adhésion à d'autres types d'assurance pour soins médicaux d'urgence aux États-Unis et, surtout, se mobiliser pour changer la politique sur les soins de santé à laquelle doivent se conformer les étudiants de l'Université de Californie. Des étudiants des campus de Santa Cruz, de Berkeley et d'ailleurs ont envoyé des lettres, fait circuler des pétitions, organisé des marches et des manifestations et fait pression sur les chanceliers et les membres du conseil d'administration de l'Université de Californie. Les médias se sont également intéressés au sort d'étudiants comme Micha, ceux dont les études sont remises en cause en raison d'une protection de soins de santé insuffisante. Micha a pris la parole dans des rassemblements, a rencontré des personnes haut placées et a été interviewée par CNN, entre autres.

Au cours des trois mois d'attente précédant son admissibilité à l'Assurance-santé de l'Ontario, elle a fait les frais d'une longue période sans traitement. Elle a été alitée et est devenue si faible qu'elle était incapable de se nourrir. Elle devait recevoir un traitement coûte que coûte. Nous avons donc sollicité des dons de nos amis et des membres de notre famille, et nous avons bénéficié du soutien d'un organisme caritatif du secteur de la santé de notre région. Les membres de son équipe de rugby lui ont fourni des soins à domicile.

Quand elle est devenue admissible à l'Assurance-santé de l'Ontario, Micha est retournée vivre à Toronto, comme prévu. Toutefois, à ma grande stupéfaction et à mon grand désarroi, aucun rendez-vous avec un neurologue n'était possible avant quatre mois! Autrement dit, nous ne pouvions pas reprendre ses traitements réguliers par IgIV comme nous le souhaitions. Notre médecin de famille ne pouvait pas nous aider. La santé de Micha déclinait et, une fois de plus, je paniquais!

Un soir, j'ai consulté le site Web de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC. J'ai trouvé l'adresse courriel de Susan Keast et je lui ai écrit. Elle m'a répondu le soir même. Elle m'a énormément aidée et rassurée. La semaine suivante, Micha avait un rendez-vous avec la D^{re} Brill et, peu après, elle était inscrite à une étude. Malheureusement, le traitement expérimental n'a pas fonctionné pour elle et elle a dû abandonner l'étude. J'avais l'impression que nous étions de retour à la case départ! J'ai réécrit à Susan pour solliciter son aide. Je ne me souviens plus trop comment les choses se sont arrangées, mais le fait est que Micha a pu commencer des traitements réguliers à l'Hôpital Toronto Western peu après. J'éprouve une immense gratitude envers le système de santé canadien et envers Susan Keast!

Finalement, la pression exercée sur l'Université de Californie par les étudiants et les mesures qu'ils ont prises pour faire changer la politique de l'établissement ont aussi porté leurs fruits. Les chanceliers ont voté en faveur d'un changement au régime d'assurance maladie des étudiants : désormais, aucun maximum viager ne s'appliquerait aux coûts de soins de santé. Micha a pu retourner à l'Université de Californie à Santa Cruz pour finir son doctorat.

→ Suite à la page suivante

Ma vie avec la NMM (suite)

Mes mains ont tendance à rester partiellement fermées, un peu comme des crochets. Parfois, je perds la maîtrise de mes doigts et ceux-ci, dont mon pouce, se mettent à trembler. J'ai un appareil orthopédique pour ma main qui empêche l'hyperextension de mes doigts; il les aide aussi à se redresser davantage. J'ai appris à composer avec la situation, comme tout le monde l'aurait fait.

Comme la NMM ne s'attaque qu'aux extrémités, les personnes qui en sont atteintes ne vivent pas des hauts et des bas comme celles qui ont le SGB ou la PDIC. L'évolution de la NMM est très lente et se stabilise dès le commencement du traitement par IgIV. J'espère que mon témoignage donnera une meilleure idée du pronostic à long terme de la NMM à ceux et celles qui ont récemment reçu un diagnostic de la maladie. Ce qu'il faut se garder à tout prix d'oublier, c'est que la vie continue malgré la maladie.

L'expérience d'une mère (suite)

Elle est maintenant professeure d'anthropologie à l'Université d'État de la Louisiane, à Baton Rouge, où elle continue de recevoir ses traitements par IgIV deux jours par mois... tant et aussi longtemps, du moins, que la *Patient Protection and Affordable Care Act* d'Obama restera en vigueur.

Barbara Rahder et sa fille, Micha, ont la double citoyenneté (canadienne et américaine). Barbara est une professeure en études environnementales à la retraite.

Symposium de la GBS/CIDP Foundation International – San Antonio, Texas, É.-U. (suite)

D'autres séances portaient sur le SGB, la PDIC, la NMM et d'autres maladies connexes, sur les difficultés vécues par les enfants et les adolescents, sur les problèmes psychologiques des aidants et des patients, sur la vaccination, sur la prise en charge des symptômes résiduels, sur la greffe de cellules souches, sur les études relatives aux traitements modificateurs de l'évolution du SGB, sur le pouvoir de la pleine conscience, sur des témoignages personnels et sur la recherche, entre autres. De nombreux sujets ont été abordés. Comme je l'ai mentionné, les journées étaient bien chargées. Nous avons pris beaucoup de notes et appris énormément de choses.

Kelly Dadurka, physiothérapeute au London Health Science Centre, et moi-même avons animé une table à laquelle étaient assis huit Canadiens ainsi que d'autres participants au symposium provenant d'Italie, d'Afrique du Sud, d'Allemagne et des Pays-Bas. Nous nous sommes raconté nos histoires respectives, avons appris à nous connaître et avons l'intention de garder contact.

J'ai assisté à plusieurs éditions de ce symposium et c'est toujours une occasion d'apprentissage et d'échange très enrichissante.

CONSULTEZ RÉGULIÈREMENT le site [Web gbs-cidp.org/Canada](http://gbs-cidp.org/Canada) et notre page FACEBOOK, « GBS / CIDP Foundation of Canada », pour obtenir de l'information à jour sur le lieu, la date et l'heure de nos événements et réunions de groupes de soutien.

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.