



« J'étais une femme de 46 ans en bonne santé et menant une vie normale, mariée, avec un fils adulte et un emploi passionnant. Puis, sans prévenir, j'ai fait un accident vasculaire cérébral (AVC). »

Seule au chalet, j'ai soudain ressenti que mon côté gauche ne réagissait plus. Même si la possibilité d'un AVC m'a traversé l'esprit, j'ai pensé que j'avais dû dormir dans une mauvaise position. Je pouvais marcher, parler, bien qu'ayant des picotements du côté gauche. Quelques heures après, alors que j'étais paralysée à gauche, la réalité s'est imposée.

J'ai passé plusieurs semaines à l'hôpital et dans un centre de réadaptation pour apprendre à réutiliser mon côté gauche : rééduquer mon cerveau et réapprendre les tâches les plus élémentaires comme la marche et l'écriture, rendue plus difficile car je suis gauchère. Malheureusement, d'autres épisodes d'AVC et de troubles convulsifs sont survenus depuis. Aujourd'hui, les gens n'arrivent pas à croire que j'ai subi plusieurs AVC. Ce fut très difficile d'arriver où je suis aujourd'hui, et je continue à travailler fort chaque jour.

Les organismes de bienfaisance du secteur de la santé comme PartenaireSanté et Cœur+AVC ont été ma planche de salut. Partager mon vécu et me mobiliser pour les survivants m'a permis de retrouver un but et de faire réaliser qu'un AVC peut survenir chez n'importe qui, à tout âge, et qu'aucun signe ne doit être négligé.

Je conseille de consulter d'abord Cœur+AVC. Même si chaque AVC est différent, les situations personnelles peuvent se ressembler et des ressources existent pour vous aider, vous et vos proches.



« Mon expérience avec la maladie de Huntington (MH) est profondément personnelle. Trois de mes quatre frères et sœurs ainsi que ma mère en sont décédés. »

La MH, une maladie génétique rare touchant environ un Canadien sur 7 000, combine le pire de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SLA. Les familles comme la mienne courent un risque constant et décourageant de 50 % d'hériter du gène d'un parent.

J'ai cependant trouvé de l'espoir en m'impliquant auprès de la Société Huntington du Canada et PartenaireSanté. J'ai témoigné avec passion du cas de ma famille, plaidant pour une sensibilisation et un financement de la recherche accrus. Mon travail bénévole avec la Société Huntington du Canada donne un sens à ma vie et m'aide à honorer les miens.

Ma carrière au gouvernement fédéral m'a éclairée sur l'importance des campagnes de dons au travail. Ces initiatives et les dons font une grande différence pour les personnes affectées.

Je valorise aussi le sentiment de communauté et d'appartenance émanant des organismes de bienfaisance. Au cours des 15 dernières années, j'ai aidé à amasser plus de 250 000 \$ pour la Société Huntington du Canada. J'ai été trésorière bénévole et coordonnatrice des amaryllis pour la section d'Ottawa et ai participé à de nombreuses collectes de fonds, toujours dans le souvenir de mes défunts.

Les essais de médicaments en cours sur l'humain nous donnent espoir. Cela m'incite à continuer d'appuyer la recherche médicale et la science. Ensemble, nous pouvons créer un avenir débarrassé de la maladie de Huntington.



« Le moment où j'ai annoncé à ma famille que j'avais la maladie de Parkinson fut l'un des plus difficiles de ma vie. C'est en pleurs que je leur ai dit. »

Les jours suivants étaient remplis d'inquiétude et de peur. Ma femme et moi étions anxieux pour notre avenir en commun. Elle craignait de perdre son autonomie et sa raison d'être. Nos enfants aussi étaient sous le choc, mais se sont montrés forts, compatissants et solidaires.

Vivre avec la maladie de Parkinson a été un parcours d'adaptation, de prise de conscience de mes nouvelles limites et de leur évolution, et de dépassement de soi. Ce parcours a aussi révélé des sources inattendues de force et de communauté.

Des organisations comme Parkinson Canada et PartenaireSanté ont été une bouée de sauvetage. Je me tourne vers eux pour trouver des connaissances, une communauté et des façons de contribuer – des aspects essentiels pour renforcer la résilience et continuer à vivre avec un objectif. Le manuel À Chaque Victoire de Parkinson Canada fournit des informations précieuses sur la maladie et la recherche. Les groupes de soutien me connectent à d'autres ayant des défis semblables, créant ainsi un réseau de compréhension et de soutien.

Parkinson Canada a également soutenu ma femme, l'aidant à affronter ses craintes. Leurs services d'aide aux proches aidants lui ont permis de traverser cette épreuve. Pour les personnes récemment diagnostiquées : acceptez le diagnostic et trouvez comment continuer vos activités préférées. Soyez gentil envers vous-même. Restez actif pour gérer vos symptômes. Enfin, sachez que vous n'êtes pas seul.



« Au décès de mon grand-père, nous avons appris qu'il avait vécu avec la maladie de Huntington – et que nous pourrions tous en être atteints. »

La maladie de Huntington est neurodégénérative et transmise génétiquement. Après une discussion familiale, ma mère s'est soumise à un test génétique prédictif, en raison de pertes de mémoire.

Les résultats ont confirmé nos craintes : ma mère était atteinte de la maladie. J'étais très inquiète pour elle et anxieuse pour mon propre avenir, sachant que les enfants des personnes atteintes de la maladie de Huntington ont 50 % de risque d'en hériter. J'ai lentement commencé à me préparer à ce destin apparemment inévitable.

J'ai contacté ma section locale de la Société Huntington du Canada pour être testée. Le résultat fut favorable : je n'en étais pas atteinte. Cependant, parmi ma mère et ses sept frères et sœurs, cinq l'étaient et beaucoup de mes cousins aussi. Depuis, j'essaie de les aider autant que possible.

Participer à des séances d'information et à des réunions de proches aidants organisées par la Société Huntington du Canada m'a permis d'acquérir des connaissances inestimables sur la maladie et l'aide à apporter à ma famille. Grâce à la Société Huntington du Québec, ma mère a participé à un camp d'été spécialisé, accordant ainsi une pause bien méritée à mon père dans son travail de proche aidant.

Il est déchirant de voir la maladie emporter lentement ceux que l'on aime. Je suis cependant reconnaissante du soutien offert par les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et de l'espoir qu'ils procurent à d'autres familles comme la mienne.



PARTENAIRESANTÉ
HEALTHPARTNERS



« À l'âge de 10 mois, on m'a diagnostiqué une amyotrophie spinale de type 1. Je ne peux imaginer le bouleversement de mes parents en apprenant que je ne vivrais peut-être pas plus de deux ans. »

À l'époque, les équipements comme les fauteuils roulants étaient très rudimentaires, l'information était partielle et les handicapés devaient combattre pour accéder au système scolaire public. Aussi, la réadaptation n'était pas une priorité et beaucoup de mesures de soutien n'étaient pas offertes aux familles.

Mais grâce aux efforts inlassables d'organisations comme Dystrophie musculaire Canada, les choses ont changé. Faisons un bond en avant de 47 ans, et rien ne peut me ralentir!

Aujourd'hui, mon fauteuil roulant est fabriqué sur mesure : je peux changer de position, contrôler mon ordinateur et utiliser différents appareils ménagers. J'ai une carrière intéressante, je suis marié, j'ai construit ma propre maison et j'aime voyager. Je m'implique activement dans ma communauté où j'aide les autres.

Mon nouveau traitement s'appelle Risdiplam. Les progrès, même mineurs, ont changé ma vie.

Au cours des années, ma famille et moi avons reçu un immense soutien de Dystrophie musculaire Canada, notamment pour l'équipement médical, l'aide du personnel lorsqu'il s'agissait de prendre des décisions déterminantes, ainsi que l'éducation pour améliorer ma qualité de vie. Ma femme a participé à des programmes pour proches aidants et bénéficié du soutien et de l'amitié du réseau de notre section locale.

Vos dons à des organismes de bienfaisance du secteur de la santé comme PartenaireSanté et Dystrophie musculaire Canada font vraiment une différence dans la vie des gens.





PARTENAIRE SANTÉ
HEALTHPARTNERS



FONDATION
DU rein

À l'âge de 2 ans, l'enfant de Patricia et Andrew Treusch reçoit un diagnostic de maladie rénale. Adolescent, il devient dépendant de dialyse régulière. Sa famille espérait une transplantation rénale.

Andrew était donneur compatible, mais la greffe a échoué. Le fils a repris la dialyse cinq jours par semaine, passant plus de sept heures entre hôpital et déplacements. Ses parents lui ont prodigué des soins inconditionnels, le soutenant dans un horaire exigeant et incessant, tout en faisant des sacrifices de leur côté.

Deux ans plus tard, Patricia est devenue donneuse admissible, et la transplantation a réussi.

Malheureusement, une greffe réussie n'est pas une cure et des complications sont à prévoir en cas d'insuffisance rénale. Le fils a développé un diabète, la maladie de Crohn et une hypertension artérielle. Le fardeau émotionnel fut lourd, des problèmes de santé mentale assombrissant la situation. 2019 a vu une autre défaillance rénale. Heureusement, un troisième don d'organe lui a été favorable, d'où l'importance cruciale des donneurs.

Les maladies rénales touchent 1 personne sur 10 au Canada. Les organismes de bienfaisance dans le secteur de la santé comme la Fondation canadienne du rein ont été une planche de salut pour la famille Treusch, fournissant du soutien et du financement pour la recherche essentielle. Pour les familles aux ressources limitées, la Fondation offre des services comme le transport vers la dialyse, de la nourriture, des couvertures chaudes pendant le traitement et des cadeaux pour les enfants traités le jour de Noël.

Votre don à PartenaireSanté permet le soutien, la recherche et l'espoir aux familles confrontées à une maladie rénale. Soyez généreux.



« J'ai toujours choisi de voir le bon côté des choses et de traverser la vie avec le sourire, car être en vie est en soi un véritable cadeau. C'est pourquoi je me sens reconnaissante chaque jour et motivée à continuer d'affronter mes défis de santé avec autant de courage. »

À seulement 16 ans, Afsana Lallani a reçu un diagnostic de cholangite sclérosante primitive (CSP), une maladie auto-immune chronique et rare du foie qui endommage progressivement les voies biliaires et peut entraîner une insuffisance hépatique. Malheureusement, il n'existe aucun traitement curatif pour la CSP, si ce n'est une éventuelle transplantation du foie.

En 2021, son état de santé s'était détérioré jusqu'à provoquer une insuffisance hépatique, et elle a officiellement été inscrite sur la liste d'attente pour une greffe. Cette période a été particulièrement difficile. Afin d'optimiser son état nutritionnel, elle a dû défendre ses besoins auprès de l'équipe médicale pour obtenir une sonde nasogastrique, ce qui lui permettrait de préparer son corps aux exigences de l'opération et du rétablissement. Pendant ce temps, elle devait composer avec des hémorragies internes, des douleurs et des démangeaisons extrêmes, du brouillard cérébral ainsi que d'autres symptômes sévères liés à l'insuffisance hépatique.

Comme aucun membre de sa famille ne possédait un groupe sanguin compatible, Afsana ne pouvait pas demander à ses proches d'être évalués comme donneurs vivants potentiels. Sans se laisser décourager, elle a lancé une campagne publique intitulée « Afsana Lallani a besoin d'un donneur vivant de foie », dans laquelle elle a partagé ouvertement son histoire sur les médias sociaux afin de rejoindre un plus large public et de sensibiliser la population à la CSP et au don d'organes vivants.

En repensant à cette expérience, elle explique : « C'était une expérience qui m'a rendue très vulnérable d'être aussi ouverte à propos de quelque chose d'aussi personnel, surtout que je me considère comme quelqu'un de plutôt réservé! Mais je savais que c'était ma meilleure chance de trouver un donneur vivant et de sauver ma vie. Je devais donc faire preuve de courage. »



Après neuf longs mois de recherche et de lutte contre les symptômes les plus difficiles de la CSP, un donneur anonyme s'est manifesté. À la suite d'une intervention chirurgicale de plus de dix heures, la transplantation a été un succès et le donneur se rétablissait bien. Afsana a passé le mois suivant à l'hôpital avant de poursuivre le reste de sa convalescence, d'une durée totale de six mois, à la maison. Aujourd'hui, quatre ans après sa greffe, elle s'épanouit pleinement et ne souffre plus des symptômes liés à l'insuffisance hépatique. Bien qu'elle vive désormais avec certains défis associés à la transplantation, elle continue d'aborder la vie avec résilience et espoir.

L'histoire d'Afsana ne s'arrête pas là. Inspirée par son propre parcours, elle soutient maintenant d'autres personnes à la recherche d'un donneur vivant, particulièrement celles qui, comme elle, n'ont aucun groupe sanguin compatible au sein de leur famille ou de leur entourage proche. Elle crée et gère des campagnes sur les médias sociaux afin de faire connaître leur histoire et d'atteindre d'éventuels donneurs. Grâce à cette démarche, elle a aidé avec succès plusieurs personnes à trouver un donneur.

Parallèlement à son travail de sensibilisation, Afsana a terminé ses études universitaires et est aujourd'hui infirmière autorisée, exerçant en soins palliatifs. Son parcours de santé l'a inspirée à choisir cette profession. Ayant elle-même été très près de devenir une patiente en soins palliatifs, elle est profondément reconnaissante envers son donneur de lui avoir offert le cadeau de la vie, lui permettant ainsi de réaliser ce rêve.

Elle poursuit également son engagement auprès des communautés de la transplantation et de la CSP. Elle siège au Conseil consultatif des bénévoles du Centre for Living Organ Donation du University Health Network (UHN), l'établissement où elle a reçu sa greffe. Elle contribue aussi à diverses initiatives de soutien par les pairs avec PSC Partners Canada, notamment en animant des rencontres mensuelles destinées aux adolescents vivant avec la CSP.



À travers toutes ces initiatives, elle demeure déterminée à sensibiliser le public, à renforcer le sentiment de communauté et à encourager les personnes en attente d'une greffe à garder espoir. Elle contribue également à informer les donneurs potentiels sur les différentes façons de faire un don, que ce soit par l'entremise des programmes de don vivant offerts dans les centres de transplantation et par la Société canadienne du sang, ou en enregistrant leurs volontés concernant le don d'organes après le décès auprès du Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario Health).

Son parcours est peut-être le mieux résumé par ses propres mots :

« Cette expérience m'a appris la force de la communauté et de la générosité, mais aussi l'importance de la patience lorsqu'on attend une transplantation, ainsi que celle de préserver l'espoir, la résilience et le courage. Je ne serais pas ici aujourd'hui sans mon équipe de soutien, ma famille et cette personne extraordinaire qui m'a offert le cadeau de la vie. »