



« 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 soeurs ainsi que ma mère en sont décédés. »

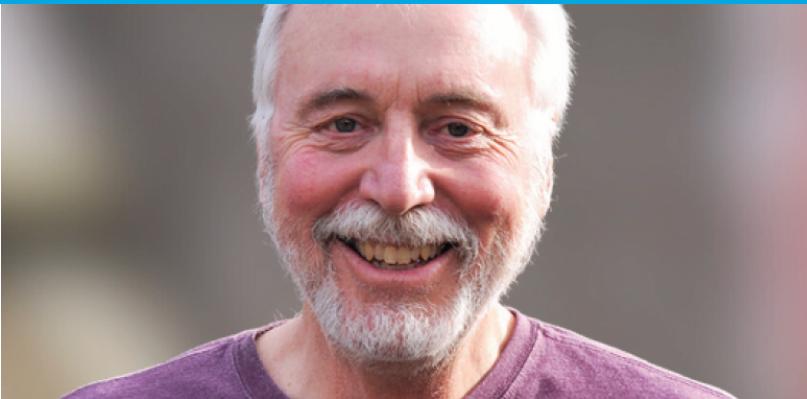
La MH, une maladie génétique rare touchant environ un Canadien sur 7 000, combine le pire de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SLA. Les familles comme la mienne courent un risque constant et décourageant de 50 % d'hériter du gène d'un parent.

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 défunt.

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.



« À l'âge de 10 mois, on m'a diagnostiquée 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 Partenaire Santé et Dystrophie musculaire Canada font vraiment une différence dans la vie des gens.



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.



« Lorsque j'ai appris que j'avais un donneur compatible pour une greffe du foie, j'étais submergée de gratitude et d'incrédulité. Mais rien n'était garanti avant le début de la chirurgie. »

À seulement 16 ans, Afsana Lallani a reçu un diagnostic de cholangite sclérosante primitive (CSP), une maladie rare et chronique du foie qui endommage progressivement les voies biliaires et peut mener à une insuffisance hépatique. Des années plus tard, son état s'est détérioré et elle a été inscrite sur la liste d'attente pour une greffe en 2021.

Sans donneur vivant compatible dans sa famille, Afsana a refusé d'abandonner. Elle a lancé une campagne publique intitulée Donor 4 Afsana Lallani, partageant ouvertement son histoire sur les réseaux sociaux pour sensibiliser le public à la CSP et au don d'organes vivants. « C'était une expérience vulnérabilisante, raconte-t-elle. On est conscient de son image lorsqu'on partage quelque chose d'aussi personnel – mais je savais que cela pouvait me sauver la vie. »

Après huit longs mois de recherche et d'épreuves marquées par les symptômes les plus graves de la CSP, une donneuse anonyme s'est manifestée. La greffe a été un succès, bien que semée d'embûches. Afsana a souffert d'un rejet aigu et a passé près d'un mois à l'hôpital avant de pouvoir rentrer chez elle. Aujourd'hui, elle se porte à merveille — plus d'un an après la greffe, sans aucun signe de rechute.

Son histoire ne s'arrête pas là. Inspirée par son parcours, Afsana est devenue une ardente défenseure du don d'organes vivants. Plusieurs personnes ayant entamé le processus pour devenir son donneur ont choisi de poursuivre leur démarche comme donneurs non dirigés, sauvant ainsi d'autres vies, dont celle d'un jeune patient pédiatrique.

Aujourd'hui, Afsana continue de promouvoir le don d'organes vivants aux côtés du Centre du don d'organes vivants du Réseau universitaire de santé, là où elle a été greffée. Elle rappelle à celles et ceux en attente d'une greffe de garder espoir, et encourage les donneurs potentiels à se renseigner sur le processus et les ressources offertes, notamment par le Réseau Trillium pour le don de vie (Santé Ontario).