



# La Société canadienne Addison La Société Canadienne d'Addison

Offrir un soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Addison  
et d'autres formes d'insuffisance surrénalienne

Le contenu de cette newsletter est destiné uniquement à des informations de base et ne constitue pas un conseil médical personnel. S'il te plaît Notez que la Société n'approuve pas les informations fournies par les conférenciers invités et les contributeurs au bulletin d'information. Les procès-verbaux/notes des réunions sont préparés par des bénévoles non médicaux. Il existe des liens vers des sites Web non gérés par The Société canadienne Addison dans notre bulletin d'information. La Société canadienne Addison ne peut être responsable du contenu de ces sites Web mentionnés dans notre newsletter ou accessibles à partir de liens dans notre newsletter. Il est conseillé aux lecteurs de consulter leurs propres médecins avant d'apporter des modifications à leur programme de gestion de l'Addison/de l'insuffisance surrénalienne.

## Message du président



En décembre 2023, j'ai répondu à un email qui allait changer ma vie. J'ai envoyé un courriel à Rick Burpee et je me suis porté volontaire pour assumer le poste de président de la Société canadienne Addison. Je ne savais pas quand j'ai écrit cet e-mail

combien j'apprendrais dans les prochains mois.

Ma compréhension des maladies surrénaliennes était basée sur mes expériences personnelles et mes recherches limitées. Quoi Je pourrais offrir au CAS mon expérience en tant que président de plusieurs sociétés à but non lucratif.

Au cours des douze années écoulées depuis ma retraite de enseignant dans le nord de la Colombie-Britannique, je m'étais impliqué dans plusieurs organisations de Nanaimo.

J'ai été président des Nanaimo Newcomers et du

Société de sauvetage maritime de Nanaimo. J'ai développé un programme de cours sur la sécurité nautique pour le Royal Recherche et sauvetage maritimes canadiens et l'a enseigné en de nombreuses salles de classe.

Après la pandémie, j'ai réalisé qu'il était temps pour un nouveau commencer et apprendre de nouvelles choses, alors me voici aujourd'hui.

Je suis impressionné par le CAS. Ceci est un groupe actif de bénévoles qui suivent leurs passions.

L'une des forces de ce groupe est que les membres avoir une forte raison personnelle d'appartenance. Nous tous veulent trouver des moyens de vivre une vie plus forte et plus saine, malgré nos problèmes de maladie surrénalienne.

Au cours des derniers mois, nous avons travaillé sur des projets qui ont été lancés par Pascale et son équipe. Merci pour tout votre travail acharné ! Le site Internet, la page Facebook, l'enquête et l'espace de travail Google sont tous en cours. À réunions du conseil d'administration et des représentants régionaux, nous discuté de ces projets et d'autres.

Il a été suggéré que nous explorions le changement de marque la Société canadienne Addison pour créer une communauté plus nom inclusif de l'organisation. Peut-être quelque chose d'aussi simple que le « Canadian Adrenal Société'. Nous travaillons également sur une mise à jour brochure pour le CAS. La nouvelle page Facebook devrait être bientôt opérationnel. Nous mettrons également à jour le site Internet dans les prochains mois.

Nous aimerions également créer nos propres vidéos pour le Injection d'urgence de Solu-Cortef. Regarder le site Web et les pages Facebook pour plus d'informations à ce sujet.

Pour ceux qui sont curieux, on m'a diagnostiqué un PAI en 2012, après une décennie d'obscurcissement, bronzage permanent. J'ai fêté mes 40 ans de survie du diabète de type 1 en avril 2024. Avec problèmes de thyroïde, je suis un « syndrome de Schmidt » classique.

## Message du président - Suite

Je prends actuellement de la prednisone comme stéroïde de remplacement. J'utilise une pompe à insuline depuis plus de 20 ans et je recherche actuellement la possibilité de pomper de l'hydrocortisone. J'aimerais entendre parler de vos expériences avec une pompe.

Nous recherchons davantage de représentants régionaux pour les différentes régions du Canada.

Faites-moi savoir si vous souhaitez contribuer à cette initiative ou à toute autre initiative.

J'ai hâte de continuer à en apprendre davantage sur les nombreuses maladies surrénaliennes et sur la manière dont nous, Canadiens, les traitons.

Si vous avez des suggestions, des histoires, des commentaires ou des informations à partager avec moi, je peux être contacté à :  
président@addisonsociety.ca - Debby

Thomson, présidente de la SCA

## Dans ce problème

Message du président

Nouvelles et annonces

• Printemps COVID-19  
Immunisation

• Étude sur la maladie d'Addison •

Changement de nom proposé •

Ressources en ligne et

Soutien

• Bulletin de sécurité ISMP pour

Utilisateurs de pompes

• Liens et articles utiles

Mises à jour sur la pénurie de médicaments

Demandes de matériaux

La Société canadienne Addison  
2023/2024

Contacts du groupe de soutien

Rapports du groupe de soutien

Histoires de membres

Hyperplasie surrénale congénitale  
(CAH) Prise en charge

Adrénoleucodystrophie (ALD)

Soutien

Éditeur de newsletter

## Nouvelles et annonces

### Directives de vaccination du printemps contre la COVID-19 pour les patients atteints d'IA Depuis

avril 2024, il est recommandé que les personnes qui présentent un risque accru de maladie grave due à la COVID-19 reçoivent une dose supplémentaire d'un vaccin contre la COVID-19. Voir ci-dessous les recommandations provinciales.

Québec :

<https://www.inspq.qc.ca/publications/3471> <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/2024-03/3471-vaccination-covid-19-printemps-2024.pdf>

Ontario :

<https://www.ontario.ca/page/covid-19-vaccines#section-1>

Colombie britannique:

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/covid-19/vaccine/register>

Ce qui suit est un article résumant les recommandations du Comité consultatif national sur l'immunisation et à travers le pays : <https://www.cbc.ca/news/health/spring-covid-vaccine-1.7156121> Le groupe d'entraide contre la maladie d'Addison dispose également d'un lien d'information pour les vaccins COVID-19 et les patients atteints d'IA : <https://www.addisonsdisease.org.uk/coronavirus-vaccines>

## Nouvelles et annonces

### Invitation à une étude sur la maladie d'Addison

Contact : Mathieu Horodner

mathew.horodner@waldenu.edu

Superviseur d'étude : Ethel Perry, PhD

ethel.perry@mail.waldenu.edu

Il existe une nouvelle étude sur les expériences de gestion et de vie avec la maladie d'Addison auto-immune chez les adultes plus jeunes et nouvellement diagnostiqués.

Pour cette étude, vous êtes invités à partager vos expériences significatives.

À propos de l'étude :

- L'étude contribuera à faire progresser la compréhension de la maladie d'Addison, ce qui aidera les prestataires à mieux servir les patients et permettra potentiellement aux patients d'apprendre à gérer la maladie d'Addison.
- Une interview vidéo de 60 à 90 minutes qui sera audio-enregistré
- Pour protéger votre vie privée, l'étude publiée ne partagera aucun nom ou détail permettant de vous identifier.

• Si vous vous sentez mal à l'aise à tout moment, vous pouvez choisir de quitter l'étude

• Les participants ne recevront aucun paiement pour participation à l'étude

Les participants doivent remplir les conditions suivantes : • Personnes atteintes de la maladie d'Addison auto-immune

entre 18 et 30 ans

• Participants qui communiquent en anglais

• Si les participants reçoivent un nouveau diagnostic, ils devront recevoir un diagnostic au cours des huit derniers mois.

• Les personnes souffrant d'autres types d'insuffisance surrénalienne et les personnes souffrant de comorbidités impliquant de graves symptômes physiques ou psychologiques seront exclues.

Si vous n'êtes pas sûr de votre éligibilité, veuillez appeler ou envoyer un e-mail au chercheur Mathew Horodner au 602-708-4798 ou mathew.horodner@waldenu.edu.

Cet entretien est mené dans le cadre d'une étude doctorale à l'Université Walden.

### Changement de nom proposé – « Société canadienne de surrénale »

Lors de notre réunion du conseil d'administration en février, nous avons voté pour explorer la possibilité de changer le nom de notre organisation.

Le nouveau nom suggéré serait la Société canadienne surrénalienne, ce qui conserverait le même acronyme actuel pour la Société canadienne Addison (CAS). Ce processus de changement de nom débutera en 2024.

Cet organisme de bienfaisance a réalisé beaucoup de travail historique, de soutien et de plaidoyer depuis sa création. Notre association caritative a évolué au fil du temps parallèlement à la science et à la recherche médicale pour devenir plus inclusive.

Nous soutenons et servons désormais les Canadiens touchés par toutes les formes d'insuffisance surrénalienne et de maladies causées par toute affection de l'hypothalamus/hypophyse/glandes surrénales qui comportent un risque d'insuffisance ou de suppression. Ainsi, le nom de notre organisme de bienfaisance doit le représenter clairement.

Au fur et à mesure des progrès réalisés, nous tiendrons nos membres informés. Merci pour votre soutien alors que nous traversons ce changement très excitant.

- Candice Johannesson, membre du conseil d'administration de la SCA

### Ressources et assistance en ligne

Nous sommes ravis d'annoncer que notre nouveau Facebook

La page « Société canadienne Addison » est opérationnelle !

Veuillez nous suivre et partager vos histoires et vos questions sur la vie avec une insuffisance surrénalienne.

« Surréal Insufficiency Support CA », « Addison's Disease Self-Help Group », « NADF for Young Adults », « Team Addison Canada » et « Parent and Caregiver support for Children with Surrenal insuffisance » sont d'autres pages Facebook utiles.

Les questions concernant toute forme d'insuffisance surrénalienne peuvent également être soumises sur notre site Internet :

<https://forms.addisonsociety.ca/ask-a-question/>

Regardez « Chronically Fit Canada » sur YouTube et Facebook et écoutez le podcast « The Pickle Jar » pour découvrir l'expérience de l'animatrice Jill Battle vivant avec la maladie d'Addison, ainsi que des entrevues avec d'autres personnes vivant avec une insuffisance surrénale.

## Nouvelles et annonces

### Bulletin de sécurité ISMP – Informations importantes pour les utilisateurs de pompes

Pour les membres qui pompent actuellement de l'hydrocortisone (HC), sachez qu'il existe des dangers que le bolus d'urgence d'HC ne fonctionne PAS. Il est **TOUJOURS** recommandé de transporter Solu-Cortef en cas de panne de votre pompe. Lorsqu'un passage au BOLUS D'URGENCE ne fonctionne pas, cela sera potentiellement mortel si vous souffrez d'une crise surrénalienne.

Il est également recommandé d'effectuer des contrôles d'entretien réguliers et de disposer d'une pompe de secours. [https://ismpcanada.ca/wp-content/uploads/ISMPCSB2023-i1-Smart-Pumps.pdf?utm\\_source=safetybulletin&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=](https://ismpcanada.ca/wp-content/uploads/ISMPCSB2023-i1-Smart-Pumps.pdf?utm_source=safetybulletin&utm_medium=email&utm_campaign=)

### Liens et articles utiles

5 questions à poser sur vos médicaments :

<https://www.ismp-canada.org/medrec/5questions-newsite.htm>

Régime canadien de soins dentaires

<https://tinyurl.com/y7ef2zmv>

Dose quotidienne de remplacement des glucocorticoïdes en cas d'insuffisance surrénale, une mini-

revue : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9276933/>

Diagnostic et gestion de la crise surrénalienne secondaire :

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11154-024-09877-x>

Bulletin de sécurité de l'ISMP

Canada : <https://ismpcanada.ca/wp-content/uploads/ISMPCSB2022-i7-Care-Plans.pdf>

Alerte de sécurité des médicaments – Protocoles EMS pour la crise

surrénalienne : <https://caep.ca/wp-content/uploads/2019/12/EMSAdvisoryFINALGIEDIT.pdf>

Utilisation sécuritaire des

médicaments : <https://safemedicationuse.ca/>

<https://safemedicationuse.ca/newsletter/downloads/202110NewsletterV12N9-Care-Plan.pdf>

Numéro thématique : Maladie surrénalienne

2024 : <https://academic.oup.com/endocrinesociety/pages/adrenal-disease-2024?login=false> Utilité des

mesures temporelles du cortisol sérique et de l'ACTH pour l'ajustement du remplacement des glucocorticoïdes en cas d'insuffisance surrénale :

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552782/)

[PMC4552782/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552782/)

## Mises à jour sur la pénurie de médicaments

Pour recevoir des mises à jour sur les pénuries de médicaments, créez un compte sur <https://www.drugshortagescanada.ca/> et inscrivez-vous pour recevoir des notifications de pénuries de médicaments.

Pour trouver le code ATC d'un médicament, cliquez sur Rechercher dans la barre de menu supérieure, puis sur Produit. Les produits peuvent être recherchés en fonction du DIN, du nom du médicament, des ingrédients, etc.

Le code ATC pour recevoir des notifications sur Cortef et

La pénurie de Solu-Cortef est H02AB. Pour Florinef, il s'agit de H02AA.

Vous voyagez aux États-Unis ?

Assurez-vous d'apporter votre réserve de médicaments avec vous car il y a également des pénuries.

Pénurie de Solu-Cortef : <https://tinyurl.com/3u9y2ec6> Pénurie de

médicaments FDA : <https://tinyurl.com/yz42c6pk>

## Demandes de matériaux

### Les fournisseurs de soins de santé



Commandez votre forfait gratuit comprenant un porte-brochure et 50 brochures (Que l'anglais). Brochures supplémentaires disponibles gratuitement).

Le porte-brochure a un faible encombrement sur le plan de travail et peut également être accroché au mur. 4-3/4" L x 3-1/4" P (12 cm L x 8,25 cm P).

Suivez ce lien pour commander : <https://tinyurl.com/4kcytwm4>

### Membres seulement

Des flacons de démonstration de formation aux injections et/ou des cartes d'informations médicales d'urgence plastifiées sont disponibles à la commande à ce lien : <https://tinyurl.com/2p8ppb8z>

Cartes d'information médicale (<https://www.addisonsociety.ca/medical-information-card.html>) et urgence

Les instructions d'injection (<https://www.addisonsociety.ca/injection-kit.html>) sont également disponibles en version imprimée.

## Société canadienne Addison 2023/2024

### Officiers

Président	Déborah Thomson
vice-président	Derek Burpee
Secrétaire/Trésorier	Rick Burpee
Ancien président	Pascale Schicks

### Assistance importante

Éditeur de newsletter	Carly Charron
Technologie	Pascale Schicks
Facebook	Catherine Gélinas
Site web	Alex Leuschner

### Médical

Chercheur médical-Éducateur	Gino Innamorato
Aide médicale	Dr Stan Van Uum
	Dr André Lacroix

Marquez vos calendriers pour notre assemblée générale annuelle le 5 octobre, 2024, à 13 h HNE pour répondre au Conseil d'administration et apprenez-en davantage sur nos efforts. Les détails seront envoyés par e-mail à l'approche de la date.

Nous sommes à la recherche d'un nouveau secrétaire/trésorier. Si vous êtes intéressé par ce poste de bénévole, veuillez contacter [président@addisonsociety.ca](mailto:président@addisonsociety.ca).

### Membres du conseil d'administration

Colombie britannique	Derek Clarke
Saskatchewan	Brenda Dinsdale
Manitoba	Candice Johannesson
Ontario	Derek Burpee
	Mélanie Westover
	Roger Steinmann
	Sheri Thiffault
Nouveau-Brunswick	Pascale Schicks
	Dany Desjardins

## Contacts du groupe de soutien

Région	Régional Représentant	E-mail
Alberta	Brun Romarin	<a href="mailto:alberta@addisonsociety.ca">alberta@addisonsociety.ca</a>
	Nous recherchons un bénévole pour partager ce domaine. Si vous pouvez nous aider dans ce rôle, veuillez contacter <a href="mailto:président@addisonsociety.ca">président@addisonsociety.ca</a>	
Canada atlantique	Annmarie Ouest	<a href="mailto:atlanticProvinces@addisonsociety.ca">atlanticProvinces@addisonsociety.ca</a>
C.-B. – Inférieur Continent	Geoff Metcalfe	<a href="mailto:bcowermainland@addisonsociety.ca">bcowermainland@addisonsociety.ca</a>
Colombie-Britannique – Nord	Tyanna Trottier	<a href="mailto:bcnorthern@addisonsociety.ca">bcnorthern@addisonsociety.ca</a>
Colombie-Britannique – Sud/Centre	Nous recherchons un représentant régional pour cette zone. Si vous pouvez nous aider dans ce rôle, veuillez contacter <a href="mailto:président@addisonsociety.ca">président@addisonsociety.ca</a>	
Colombie-Britannique – Vancouver Île/Victoria	Derek Clarke	<a href="mailto:vancouverislandaddisons@gmail.com">vancouverislandaddisons@gmail.com</a>
Manitoba	Deb Will	<a href="mailto:manitoba@addisonsociety.ca">manitoba@addisonsociety.ca</a>
Ontario – Est	David Étincelles	<a href="mailto:ontarioeastern@addisonsociety.ca">ontarioeastern@addisonsociety.ca</a>
Ontario – Sud central	Mélanie Westover	<a href="mailto:ontariosouthcentral@addisonsociety.ca">ontariosouthcentral@addisonsociety.ca</a>
	Nous recherchons un bénévole pour partager ce domaine. Si vous pouvez nous aider dans ce rôle, veuillez contacter <a href="mailto:président@addisonsociety.ca">président@addisonsociety.ca</a>	
Québec	Shelley Saklatvala	<a href="mailto:quebec@addisonsociety.ca">quebec@addisonsociety.ca</a>
	Julie Collette	<a href="mailto:quebec@addisonsociety.ca">quebec@addisonsociety.ca</a>
Saskatchewan	Brenda Dinsdale	<a href="mailto:saskatchewan@addisonsociety.ca">saskatchewan@addisonsociety.ca</a>
Les territoires	Nous recherchons un représentant régional pour cette zone. Si vous pouvez nous aider dans ce rôle, veuillez contacter <a href="mailto:président@addisonsociety.ca">président@addisonsociety.ca</a>	
Ambassadeur de la jeunesse	Kyle Yeates	<a href="mailto:Youthambassador@addisonsociety.ca">Youthambassador@addisonsociety.ca</a>

## Rapports des réunions du groupe de soutien

### Île de Vancouver/Victoria - 16 avril 2024

Après une longue pause qui a commencé avant la pandémie, nous avons eu une réunion Zoom très réussie. C'était bien de renouer avec les membres de longue date et les nouveaux membres de la SCA.

Au total, 12 personnes ont assisté à la réunion virtuelle.

Nous avons commencé la rencontre en rappelant à tous l'importance d'avoir à la fois un médecin de famille et un endocrinologue. De plus, nous encourageons une visite annuelle avec votre médecin et/ou endocrinologue. Nous avons interrogé les gens sur les crises surrénales et dans quelle mesure ils y avaient fait face. Il y avait des gens qui n'en avaient pas eu et d'autres qui avaient eu des crises assez fréquemment. Il est clair que l'expérience de chacun face à la maladie d'Addison n'est pas la même.

Nous avons revu la procédure d'ouverture de Solu-Cortef bouteilles et a rappelé à tous qu'ils doivent disposer d'un kit d'injection d'urgence. Vous devez toujours avoir votre kit sur vous et savoir comment l'utiliser. Reportez-vous au site Web du CAS pour notre guide d'injection téléchargeable. N'oubliez pas qu'il peut être plus facile d'utiliser votre paume pour enfoncer le bouchon en caoutchouc dans la bouteille. Surtout, si vous souffrez d'une crise surrénale, Solu-Cortef expiré vaut mieux que rien.

Il est dangereux de laisser une crise surrénale se poursuivre sans contrôle. Si vous souhaitez acheter un sac pour votre kit d'injection, visitez <https://clearlyaliveart.com/>.

De plus, la boutique Etsy « SewMoreDesigns » propose une nouvelle housse de ceinture de sécurité Addison qui pourrait alerter les premiers intervenants et autres personnes de l'état de votre Addison.

Nous avons discuté de l'apparition précoce de la ménopause provoquée par une insuffisance surrénale. Malheureusement, il existe très peu d'informations disponibles à ce sujet et nous vous suggérons d'en parler avec votre endocrinologue.

Le manuel britannique « Living with Addison's Disease » (<https://www.addisonsdisease.org.uk/news/living-with-addisons-disease-book>) traite uniquement de la nécessité d'éviter l'apparition précoce de l'ostéoporose. Tout le monde devrait lire ce manuel ; il est extrêmement détaillé et comprend de nombreux conseils pour la vie quotidienne avec Addison.

Nous avons eu la chance d'avoir Debby Thomson, la nouvelle présidente de la Société canadienne Addison, à nos côtés. Elle a fourni de nombreuses réponses et a révélé que la SCA envisage de changer le nom de « Société canadienne de surrénale » afin de mieux représenter les gens de notre société.

Notre prochaine réunion aura lieu à l'automne, les détails seront annoncés. En attendant, restez en bonne santé !

- Derek Clarke, représentant régional de l'Île de Vancouver/Victoria

### Saskatchewan - 9 mars 2024

La section de la Saskatchewan s'est réunie le 9 mars. 9 personnes étaient présentes, dont quatre Addisoniens.

Nous avons été formés par Bonnie Cockrum, une infirmière, sur les injections d'urgence utilisant des oranges et des flacons d'entraînement. Ce fut une séance merveilleuse et de nombreuses questions ont trouvé des réponses. C'est toujours un moment amusant et atténué le stress lié à l'auto-injection.

Nous avons brièvement parlé des pénuries actuelles de médicaments en général et de la possibilité d'en connaître davantage à l'avenir. Nous avons également partagé des informations concernant le signalement des erreurs de médicaments, etc. à l'agence canadienne à but non lucratif (ISMP : <https://www.ismp.org/>).

Des documents actuels ont été distribués sur les directives chirurgicales, les cartes d'informations médicales d'urgence, les modèles de lettres des médecins et le protocole hospitalier.

Nous avons discuté des directives posologiques en cas de maladie et des

l'importance de toujours avoir sur soi des informations à jour.

Il a été convenu que nous devons communiquer à tous les cabinets de médecins et de spécialistes les informations du CAS au cas où nous manquerions certains souffrant d'insuffisance surrénale mais ne sachant pas qu'il existe un soutien pour eux. Nous avons également discuté de la possibilité de contacter les services d'ambulance pour obtenir des informations sur l'insuffisance surrénale.

Toutes les personnes présentes à la réunion ont convenu que le nom « Société canadienne Addison » est désuet et devrait inclure toutes les formes d'insuffisance surrénale.

Le chapitre se réunira à nouveau à l'automne, les détails seront annoncés.

- Brenda Dinsdale, régionale de la Saskatchewan  
Représentant

## Rapports des réunions du groupe de soutien

### Sud/Centre de l'Ontario - 11 avril 2024 et 15 mai 2024

L'Ontario Sud/Centre a commencé à organiser des réunions mensuelles de groupes de soutien virtuels. Merci à ceux qui ont participé et partagé des informations avec la communauté. Nous sommes des ressources inestimables les uns pour les autres.

Nous avons discuté des bases de ce qu'est l'insuffisance surrénalienne, ainsi que des différents types et causes. Nous avons également discuté des signes et symptômes d'un faible taux de cortisol et de l'importance de conserver des kits d'injection d'urgence dans les endroits que vous fréquentez (autour de la maison, au travail, entre amis, famille, etc.). Il est également important de vous former, ainsi que votre entourage, sur comment et quand administrer votre injection d'urgence. <https://www.addisonsociety.ca/injection-kit.html>.

Votre trousse d'injection d'urgence doit comprendre :

Solu-Cortef Act-O-Vial (2)

• Lingettes alcoolisées (2)

• 2 seringues (3 ml) et 2 aiguilles (calibre 22)

• Tampons de gaze/coton-tiges

• Pansements

Il est bon d'inclure également des fournitures supplémentaires et de vous assurer que votre kit est dans un contenant ou un sac clairement identifié. Vous pouvez acheter des autocollants pour étiqueter comme tel. AI United les propose et vous pouvez également les trouver sur [Etsy. https://aiunited-store.company.site/products/Emergency-c165770789](https://aiunited-store.company.site/products/Emergency-c165770789).

Un tensiomètre est une autre chose importante à avoir, en particulier pour ceux d'entre nous qui souffrent d'Addison qui gaspille du sel. J'en ai récemment acheté un et j'aime beaucoup l'application gratuite que vous pouvez télécharger sur votre téléphone pour suivre vos mesures et saisir des notes sur les symptômes, les dosages de stéroïdes, etc. Celui que j'ai est le « Tensiomètre Omron BP7455 avec connectivité Bluetooth », mais il existe il y en a beaucoup de très bons sur le marché.

Il est également très important de toujours porter une pièce d'identité d'alerte médicale. Libellé suggéré : « Insuffisance surrénalienne », « Dépendant des stéroïdes ». Voici quelques endroits populaires pour les obtenir : <https://www.medicalert.ca/>

<https://www.laurenshope.com/>

<https://www.roadid.com/>

Nous avons également discuté de l'importance de créer un plan de soins dans votre hôpital local afin que votre dossier contienne les informations dès le départ si vous vous présentez aux urgences avec des symptômes de crise surrénalienne. Parlez à votre endocrinologue pour obtenir des conseils sur le traitement de la crise surrénalienne qui vous convient, y compris l'injection de Solu-Cortef et le remplacement des liquides et des électrolytes par voie IV. Ici aussi, le timing est important (à quelle fréquence les doses doivent être administrées). Demandez également quelles analyses de sang doivent être effectuées (cela ne devrait pas retarder le traitement mais plutôt fournir des conseils).

Contactez le service Relations Patients ou Expérience Patient de votre hôpital et demandez un rendez-vous pour mettre en place un plan de soins. Apportez avec vous vos informations médicales, y compris vos conditions médicales et une liste des médicaments et des posologies actuels. Faites une liste de la façon dont vous présentez vos symptômes de crise surrénalienne, car ceux-ci peuvent différer légèrement d'une personne à l'autre. Vous pouvez également contacter votre poste paramédical local pour faire signaler votre adresse, au cas où vous auriez besoin d'une assistance d'urgence.

Nous nous reverrons à la mi-juin, puis nous prendrons une pause pour l'été et les réunions reprendront en septembre.

- Melanie Westover, représentante régionale du Sud et du Centre de l'Ontario

### Introduction à Deb Will – Représentante régionale, Manitoba



Je m'appelle Deb Will et j'ai l'honneur de représenter la Société canadienne Addison en tant que représentante régionale du Manitoba. Je suis une enseignante à la retraite de 62 ans et maman de cinq enfants adultes. J'ai trois fils biologiques et deux adoptés

filles d'Éthiopie. Comme beaucoup d'entre vous, le cheminement vers le diagnostic a été semé d'embûches. Pour moi, cela a commencé avec la maladie de Raynaud et un manque d'appétit dans l'enfance. Dans la vingtaine, j'ai présenté les symptômes classiques, mais il a fallu encore dix ans pour le diagnostic. Après de nombreuses visites chez le médecin et aux urgences au fil des années, c'était un nouveau médecin résident.

dans ma petite clinique communautaire qui m'a diagnostiqué. Les stéroïdes étaient incroyables et j'ai embrassé la vie de tout mon être, pensant que c'était une solution facile.

Sans conseils ni éducation et avec très peu de choses à trouver sur Internet, la vie s'est vite révélée difficile. Avance rapide jusqu'à il y a un an, lorsque j'ai failli perdre la vie. Au cours de ma convalescence, j'ai approfondi mes connaissances sur la maladie d'Addison et trouvé de nombreuses ressources.

Jusqu'à présent, je n'avais entendu parler d'aucune autre personne atteinte de la maladie d'Addison. J'ai hâte de rencontrer d'autres personnes confrontées à des défis similaires, d'en apprendre davantage et d'être une source d'encouragement.

- Deb Will, représentante régionale du Manitoba

## Histoires de membres

### Hilary Richardson



Avant mon diagnostic, à l'âge de 10 ans en 1955, je me souviens que l'école était incroyablement stressante et qu'il était très difficile de suivre tout le monde. Depuis quelques temps, j'ajoutais des cuillères

à café de sel à chaque repas. J'ai aussi mangé très maigrement. Mes parents avaient essayé toutes sortes de pots-de-vin et de punitions pour me persuader de manger plus, mais rien n'avait jamais fonctionné. « Tu manges comme un oiseau », répétait constamment ma mère. « Vos jambes sont comme des bâtons. Les gens penseront que nous ne vous nourrissons pas assez. Non seulement j'étais très maigre, mais en hiver comme en été, ma peau était de couleur foncée. « Vos coudes et vos genoux sont encore sales. Vous ne les avez pas assez bien lavés, se plaignait ma mère. Elle ne se rendait pas compte que la peau foncée, l'envie de sel et la réticence à manger, avec la maigreur qui en résulte, étaient tous des symptômes de la maladie d'Addison, ou d'un dysfonctionnement du cortex surrénalien.

Parce que dans mon état de faiblesse, j'avais beaucoup de rhumes et d'infections de la gorge, mon médecin m'a suggéré une amygdalectomie. Le stress de l'opération m'a plongé dans le coma et j'étais très proche de la mort lorsque quelques jours plus tard, par intuition, un spécialiste en médecine interne a remplacé ma perfusion intraveineuse de sucre et d'eau par du Solu-Cortef intraveineux et je me suis réveillé. en haut.

Même si j'ai passé au moins un mois à l'hôpital, la participation à l'école était beaucoup plus facile à mon retour, car mon niveau d'énergie avait augmenté grâce au traitement de remplacement de la cortisone. L'hydrocortisone n'était pas disponible au Canada à l'époque, alors chaque semaine, mon père et moi allions chez un homme qui avait obtenu les surrénales dans un abattoir et qui devait avoir suffisamment de connaissances en chimie pour les sécher. Nous avons ramené à la maison la précieuse poudre gris brunâtre et c'était à moi de la mettre en capsules, qui étaient conservées au réfrigérateur. Heureusement, après environ un an, nous avons pu obtenir HC. Il m'a fallu environ un an ou deux pour récupérer complètement.

Depuis, j'ai l'impression d'avoir vécu pleinement (travail, nombreux voyages, mariage, enfants, petits-enfants, etc.) et je suis toujours en assez bonne santé. J'augmente très rarement la dose, sauf en cas de fièvre, pour tout ce qui implique des anesthésiques et des infections gastro-intestinales. Je suis la règle « Vomir une fois, prendre du cortisol supplémentaire ». Vomissez deux fois, allez aux urgences. J'augmente également la dose si je suis suffisamment malade pour avoir besoin d'antibiotiques.

D'après mon expérience, une fois que vous vous êtes habitué à la gestion d'Addison, cela fait partie de votre vie sans trop y penser et vous continuez. Je ne veux pas minimiser les difficultés rencontrées par certaines personnes, mais les personnes nouvellement diagnostiquées doivent comprendre qu'une vie normale et active est toujours une possibilité.

### Susan LaBrie



J'ai reçu un diagnostic de maladie d'Addison le 5 novembre 2022, après avoir été hospitalisé de manière inattendue deux jours plus tôt. Comme beaucoup de mères qui travaillent avec des enfants, j'étais trop occupée pour être

malade, alors j'ai effacé mes symptômes pendant LONGTEMPS.

J'en suis finalement arrivé au point où je savais que quelque chose n'allait pas, car l'épuisement devenait plus que je ne pouvais supporter, alors j'ai pris rendez-vous avec mon médecin. Convaincue que je devais simplement avoir peu de fer, elle m'a envoyé faire des analyses de sang.

Ce soir-là, j'ai reçu un appel de mon médecin qui m'a conseillé d'aller directement aux urgences car mon taux de sodium était extrêmement bas. Cette petite prise de sang a déclenché une multitude de tests au cours des deux jours suivants pour comprendre ce qui se passait. Une fois qu'on m'a dit que la maladie d'Addison était suspectée, j'ai commencé à chercher sur Google et j'ai réalisé que j'avais coché tous les symptômes de la liste : perte de poids, nausées, peau bronzée, étourdissements et étourdissements, envies extrêmes de sel et anxiété.

Toute l'expérience a été extrêmement effrayante et surréaliste, mais je me sens extrêmement chanceuse et reconnaissante que le système de santé ait travaillé pour moi ce jour-là.

## Histoires de membres

### Susan LaBrie - Suite

Après avoir commencé le traitement, je ne pouvais pas croire à quel point je me sentais mieux en quelques jours seulement. J'avais à nouveau de l'énergie. J'avais à nouveau faim. Je pouvais manger sans vomir. Je pourrais préparer un repas pour ma famille sans avoir besoin de le faire faire des pauses et mon anxiété semblait être comme par magie disparaître!

La dernière année a évidemment été un ajustement, cependant, je suis heureux de dire que mon sang le plus récent

le travail était tout à fait normal pour la première fois depuis le diagnostic. Étant relativement nouveau dans cette maladie, j'ai encore beaucoup d'inquiétudes pour l'avenir, mais à mesure que le temps passe et que je deviens plus confiant dans la gestion de cette maladie, je me rappelle qu'aucun de nous n'a la garantie d'un avenir. Même lorsque je ne me sens pas bien, j'essaie d'apprécier chaque jour car beaucoup de gens doivent faire face à bien pire.

### Brun Romarin



En été de 1994, j'ai été surpris par mon corps à deux reprises - involontaire perte de poids (ce qui me rend heureux) et le

disparition de mes poils sous les bras. Même si cela était accompagné d'une couleur de peau bronze accentuée, je ne considérais pas que cela mettait ma vie en danger et je n'en ai pas parlé à mon médecin. En novembre, j'ai commencé à avoir des nausées, vomissements, perte de poids accélérée, chute de sang pression et crampes musculaires. Puis je voyais de nombreux médecins. J'avais 42 ans.

Après plusieurs tests et références, on m'a diagnostiqué Addison en janvier 1995. Le médecin m'a dit que j'étais chanceux, mais je ne me sentais pas chanceux. J'avais toujours récupéré rapidement, et je n'avais aucun pair avec une maladie chronique état de santé. J'ai dit: "Que veux-tu dire - ce n'est pas ça va aller mieux ? Il a dit que je devrais être heureux d'avoir j'avais quelque chose qui ne présentait pas beaucoup de complications facteurs. J'ai repris ma vie avec allégresse - et deux jours après avoir commencé le traitement, j'étais à un banquet et danser, célébrant ma deuxième chance dans la vie.

Une leçon que j'ai apprise est d'être proactif à propos de mon santé. Cela s'est renforcé très tôt lors de mon premier endo la consultation a révélé que le médecin avait vraiment je ne pouvais pas me renseigner sur le dosage spécifique, et j'aurais pour comprendre les choses par moi-même.

Bien que décourageant à l'époque, cela m'a donné une latitude pour expérimenter le remplacement.

Au fil du temps, j'ai appris que je n'aimais pas les hauts et des baisses d'hydrocortisone, donc j'utilise maintenant à la fois ça et prednisone - prednisone pour une couverture uniforme et hydrocortisone pour les moments où j'ai besoin d'élever les niveaux rapidement. Mon objectif a toujours été de garder mon cortisol dans les limites normales et jusqu'à présent, je n'ai subi aucun effets secondaires indésirables. Cela a pris plusieurs années mais ma peau le ton est devenu normal (très similaire à celui de mon mari, comme avant).

Une autre leçon est de penser comme un boy-scout et de toujours soyez prêt. Il vaut mieux prévenir une crise surrénalienne que d'en traiter un. Dans toutes les circonstances prévues, j'essaie penser comme une glande surrénale et imiter ce que je

je m'attends à ce que ce soit le cas.

C'est triste de dire que mon les plus gros problèmes ont survécu à l'hôpital

faites attention là où vous devez traiter avec le personnel qui fait

Je ne reconnais pas les le

implications du discours d'Addison

et donc, ignorez-les. À l'hôpital a été le seul endroit où j'aurais pu bénéficier de mon injection mais en raison de diverses constrictions postopératoires, pourrait pas. Être préparé signifie que vous devez toujours avoir accès à l'hydrocortisone, alors soyez créatif dans la façon dont vous le garder avec vous.

Trois décennies plus tard, je me sens chanceux. Addison a enseigné quelques leçons de vie, mais je ne pense pas que cela ait eu un impact ma qualité de vie ou influencé ce que je suis capable de faire.



## Prise en charge de l'hyperplasie surrénale congénitale (CAH)

Bonjour à tous! Je suis le nouveau-né actuel et le Canada

Leader du groupe de soutien pour la Fondation CARES, en tant que ainsi que le directeur exécutif de CAH Advocates

Groupe de soutien du Canada. Veuillez voir ci-dessous pour savoir comment Soutenez votre famille touchée par le CAH.

Prends soin de toi et porte-toi bien!

-Candice Johannesson

[cahadvocatcanada@gmail.com](mailto:cahadvocatcanada@gmail.com)



Famille Johannesson, Candice (arrière gauche)  
Arlo (avant droit), en plein essor avec SWCAH



### Assistance/Ressources

#### Essais cliniques en cours

- Essai clinique Tildacerfont pour les adultes atteints de SWCAH (18+) dans certaines villes  
canadiennes : <https://sprucebio.com/cahmelia/>

#### Organisations internationales

- Fondation CARES (Congénital Surrénalien)  
Ressources, éducation et soutien sur l'hyperplasie) : <https://caresfoundation.org/>
- Fondation MAGIC : <https://tinyurl.com/2vdvbya2>

#### Ressources en ligne

- CARES Demandez à l'expert Dr Su :  
<https://caresfoundation.org/ask-the-expert/>
- CAH Canada : <https://cahcanada.ca/>
- Lignes directrices du CAH : <https://tinyurl.com/4f8m7upw>

- Surveillance du traitement des CAH chez les enfants : <https://tinyurl.com/mt9um8pb>
- Hyperplasie surrénale congénitale du CHEO :  
<https://tinyurl.com/2p9yujw3>
- Livret BCCH CAH : <https://tinyurl.com/lytj4ey67>
- I-CAH : <https://home.i-cah.org/>
- RQMO : <https://tinyurl.com/45ht84ss>

#### Communautés d'assistance en ligne

- CAH Advocates Canada :  
<https://tinyurl.com/bddkvv6k>
- Soutien canadien à CAH :  
<https://tinyurl.com/3f9y443a>
- Soutien pour l'insuffisance surrénalienne Canada :  
<https://tinyurl.com/39bsevum>

## Prise en charge de l'adrénoleucodystrophie (ALD)



Bonjour! Je suis Riham Badawy originaire de l'Ontario, mère de trois garçons. Mon deuxième fils (8 ans) a commencé à présenter des symptômes comme des nausées, une perte d'appétit, une incapacité à faire des activités en plus de

hyperpigmentation notable depuis 3 ans. En août 2022, on lui a diagnostiqué une insuffisance surrénalienne primaire (IA)

suivie d'une adrénoleucodystrophie liée à l'X

(ALD), puis en vérifiant ses deux frères et sœurs, mon aîné (14 ans) a également été diagnostiqué avec une ALD en novembre 2022 et une IA limite. Il a été déterminé que j'étais le porteur de l'ALD qui le leur avait transmis.

Je ne peux pas nier à quel point la Société canadienne Addison m'a aidé à travers tout cela, en particulier Gino Innamorato, qui a enrichi mes connaissances et m'a énormément aidé.

Après le diagnostic de mes enfants, je suis devenue accro à la lecture sur ces maladies, en contactant des experts en ALD, en assistant à des conférences virtuelles, en lisant des livres et enfin en étudiant la physiologie pour en savoir le plus possible sur ces maladies afin de bien comprendre l'état de mes enfants.

En avril 2023, mon mari et moi avons créé une organisation à but non lucratif « ALD Hope », la première organisation canadienne qui sensibilise à l'ALD et la première organisation au monde sensibilisant à la fois à l'IA et à l'ALD en arabe et en anglais.

## Prise en charge de l'adrénoleucodystrophie (ALD)



En tant que co-fondateur et PDG, ma mission est de sensibiliser les gens à ces problématiques.

maladies rares, plaidant pour le dépistage néonatal de l'ALD

Canada, et en fournissant un soutien émotionnel et financier aux patients et à leurs soignants.

Grâce à la diffusion de messages et de vidéos en anglais et en arabe, mon objectif est d'éduquer et d'autonomiser les autres, en travaillant à terme à sauver des vies et à améliorer les résultats pour les personnes touchées par l'insuffisance surrénalienne et l'ALD.

J'ai récemment organisé un événement présentant mon histoire et parlant de ces maladies, auquel deux patients atteints de la maladie d'Addison étaient présents et étaient heureux que leur

des voix pouvaient être entendues. Je souligne également les défis auxquels sont confrontés les patients atteints d'IA afin qu'un jour peut-être, ma voix puisse être entendue par quelqu'un qui puisse m'aider à surmonter ces défis pour un avenir meilleur pour mes fils et les patients atteints de la même maladie, et aider à trouver un remède à cette maladie. ALD. Je continuerai à défendre mes enfants et à aider les patients atteints d'IA et d'ALD et leurs familles.

Veillez visiter notre site Web <https://www.aldhope.org/> et explorer ALD Hope sur YouTube, TikTok, Instagram, Facebook et LinkedIn afin que nous puissions sauver d'autres vies.

-Riham Badawy  
[info@aldhope.org](mailto:info@aldhope.org)

## Éditeur de newsletter



Salut tout le monde! Mon nom est Carly Charron, et je suis le Éditeur de newsletter pour Le Société canadienne Addison. En octobre 2019, j'ai commencé ressentant des symptômes de insuffisance surrénalienne (sel envies de fumer, épuisement, nausées, vomissements et perte de poids). Etre une université de 4ème année

étudiant à l'époque, j'assimilais mes symptômes au stress et les a balayés. Alors que ma santé se détériorait rapidement, je j'ai continué à avancer jusqu'aux vacances de Noël, ce que je pensais me donnerait le repos dont j'avais besoin pour revenir à la normale.

Fin décembre, j'avais perdu près de 15 livres et avait à peine l'énergie de se tenir debout. J'ai été admis au à l'hôpital le 31 décembre et a sonné en 2020 alors qu'il recevait écouvillonné pour le SARM. Un réveillon du Nouvel An très mémorable.

En moins de 48 heures, on m'a diagnostiqué la maladie d'Addison. maladie. Une fois que j'ai commencé à prendre de l'hydrocortisone, mon énergie rapidement revenu, et la normale que j'attendais commencé à apparaître.

J'ai la chance d'avoir vécu une vie saine après mon diagnostic et celui d'Addison n'a pas eu d'impact sur ce que j'ai pu faire. Depuis septembre 2020, je travaille dur pour obtenir mon doctorat en biologie, où mon projet est axé sur le développement d'une salmonelle comestible.

vaccin pour les poules. Je travaille souvent des journées très longues, chargées et stressantes au laboratoire, et même si certaines journées sont plus difficiles que d'autres, dans l'ensemble, je ne pense pas que l'impact d'Addison sur ce que je suis capable d'accomplir. J'ai eu l'occasion de voyager en Italie et en Afrique du Sud pour présenter mes recherches, et je suis très reconnaissant d'avoir pu profiter au maximum de ces voyages sans aucune limitation en raison de ma maladie.

Même si je n'ai pas lutté physiquement contre ma maladie, j'ai lutté émotionnellement. Accepter le fait d'avoir une maladie chronique a été très difficile pour moi, surtout d'avoir été diagnostiquée à seulement 23 ans. Il y a encore des moments où, lorsque je prends mes médicaments du matin, je me rends compte que j'en aurai besoin pour le reste de ma vie.

Même si je suis reconnaissante que l'hydrocortisone ait restauré ma santé, au début du traitement, j'ai été dévastée par les effets qu'elle a eu sur mon apparence, car j'ai rapidement repris tout le poids que j'avais perdu, et même quelques-uns. Cela m'a rendu très gêné, en particulier à propos de mon visage et de mes bras qui semblaient le plus gonflés. Même si j'essaie d'être reconnaissant d'être en bonne santé, c'est quelque chose avec lequel je lutte encore. Je suis extrêmement reconnaissant envers mon fiancé (mari venu en septembre) d'être toujours à mes côtés et de me rappeler chaque jour que je suis forte et belle.

J'espère que vous avez apprécié la lecture du bulletin d'information. Si vous avez des commentaires ou des suggestions pour les prochains numéros, veuillez m'envoyer un courriel à [newsletter@addisonsociety.ca](mailto:newsletter@addisonsociety.ca).