

MEMBRES :

Alliance canadienne

de l'épilepsie

Association du syndrome
de Rett de l'Ontario

Fédération des sciences
neurologiques du Canada

Fédération ontarienne
pour la paralysie cérébrale

Fondation canadienne
des tumeurs cérébrales

Fondation Médicale
de Recherche sur
la Dystonie Canada

Fondation ontarienne
de neurotraumatologie

Hydrocéphalie Canada

La Marche des Dix Sous
du Canada

Lésion cérébrale Canada

Parkinson Canada

Société Huntington
du Canada



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto, Ontario M2A 2P9
Téléphone : 416-227-9700, poste 3501
Télécopieur : 416-227-9600
Web : www.MyBrainMatters.ca

Les OCNC ont décerné le prix pour les réalisateurs de changements 2018 à trois personnes exceptionnelles touchées par des maladies cérébrales

Toronto (Ontario) Le 29 avril 2019 – Un jeune homme qui a transformé sa vie à la suite d'une lésion cérébrale et deux femmes dont l'engagement envers la prestation de soins a enrichi la vie de leur mère respective tout en inspirant leurs communautés sont les lauréats des prix pour les réalisateurs de changement de 2018 que les OCNC ont annoncés aujourd'hui.

Le Prix pour les réalisateurs de changements des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) vise à récompenser les personnes qui ont grandement contribué à améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de maladies cérébrales. Les organisations peuvent également recevoir le prix.

Les lauréats de cette année sont : **Enrico Quilico** de Montréal (Québec), Prix des réalisateurs de changement décerné à une personne vivant avec une maladie cérébrale; **Shaunacy De Jong** de Sauble Beach (Ontario), Prix des futurs champions décerné à un jeune proche aidant et **Jenna** de Toronto (Ontario), Prix des réalisateurs de changement décerné à un aidant. (*Jenna préfère que son nom de famille ne soit pas divulgué pour des raisons de confidentialité.*)

« Les OCNC sont très heureux d'avoir l'occasion de présenter les Prix pour les réalisateurs de changement 2018 à trois personnes exceptionnelles. Enrico, Shaunacy et Jenna incarnent la créativité et le courage des Canadiens touchés par les maladies cérébrales, tant des personnes qui vivent avec ces maladies que des proches aidants. Ils sont une véritable source d'inspiration pour nous tous », a déclaré Joyce Gordon, présidente des OCNC.

Les OCNC sont une coalition d'organismes qui représentent des millions de Canadiens atteints de maladies, de troubles et d'affections du cerveau (maladies cérébrales). Ces maladies affectent la mobilité et la dextérité tout en perturbant la mémoire et la capacité de penser. Ces maladies peuvent rendre difficile de voir, de parler et de communiquer et sont généralement douloureuses et débilitantes. Pour en savoir plus, allez sur les sites suivants : www.mybrainmatters.ca ou www.moncerveaumavie.ca.

Enrico Quilico de Montréal (Québec) – Enrico n'avait que 23 ans lorsqu'il a été gravement blessé lors d'une collision entre une voiture et une motocyclette en 2006. Ses blessures comprenaient des traumatismes cérébraux, une fracture du bassin et d'autres fractures. Il a été aux soins intensifs pendant cinq semaines. Il a ensuite fait de la réadaptation pendant des mois, alors qu'il avait du mal à accepter de vivre avec une lésion cérébrale. Il attribue son rétablissement à sa participation à Pensez d'abord Québec (qui fait maintenant partie de Parachute Canada), qui a été un point déterminant de son rétablissement. Il a commencé à raconter son histoire sur ses blessures et son rétablissement aux élèves des écoles de la région de Montréal.

Enrico a décidé de retourner à l'université et s'est qualifié comme instructeur de conditionnement physique et entraîneur personnel comme carrière de repli. Il a également commencé à participer à des triathlons, et son intérêt pour l'athlétisme et

la condition physique l'a poussé à s'inscrire au programme de maîtrise en kinésiologie et éducation physique à l'Université McGill.

Très rapidement, les traumatismes cérébraux et l'exercice ont pris une place centrale dans sa recherche, et il a dirigé une étude à Montréal qui portait sur les avantages et les obstacles à l'exercice pour les adultes ayant subi un traumatisme crânien sévère.

Enrico a été accepté au programme de doctorat en sciences de la réadaptation de l'Université de Toronto en 2014, mais a dû interrompre ses études en raison d'épuisement professionnel. Pendant cette période, il a participé aux activités de Lésion cérébrale Canada, notamment en recueillant des fonds pour l'organisation en participant à sa première épreuve Ironman complète. Il voulait ainsi commémorer le dixième anniversaire de l'accident et célébrer sa nouvelle perspective de la vie.

Pendant cette période, l'intérêt d'Enrico d'aider les personnes atteintes d'un traumatisme cérébral à rebâtir leur vie grâce à l'exercice a été ravivé. Il a lancé un projet pilote au Québec pour permettre aux personnes atteintes d'un traumatisme crânien sévère à faire de l'exercice et du sport. Neuf des 12 participants au projet ont participé au triathlon intérieur du YMCA, et deux des équipes ont reçu les médailles d'or et de bronze dans leurs catégories. Il continue de diriger le programme chaque année.

Enrico est de retour à l'Université de Toronto pour faire son doctorat. Cette fois, il dirigera une Initiative de recherche sur la participation au sport financée par le programme fédéral Subventions savoir du Conseil de recherches en sciences humaines. Il participe toujours à des triathlons chaque saison et dirige des programmes communautaires de traitement des traumatismes cérébraux à Montréal chaque semaine.

« À de nombreux moments après ma blessure, je doutais de pouvoir reprendre une vie aussi fonctionnelle et significative. Je remercie toutes les personnes qui m'ont aidé en cours de route : les médecins, les infirmières et les spécialistes en réadaptation, les membres d'organisations comme les YMCA du Québec, l'Association québécoise des traumatisés crâniens, Pensez d'abord Québec, Parachute Canada et Lésion cérébrale Canada, mes mentors et conseillers de l'Université Concordia, de l'Université McGill et de l'Université de Toronto et, bien sûr, ma famille et mes amis proches. Je suis vraiment très chanceux et je continuerai de redonner à la communauté dans la mesure de mes moyens », a déclaré Enrico.

Les lésions cérébrales sont la principale cause de décès et d'invalidité chez les Canadiens de moins de 40 ans. Environ 1,5 million de Canadiens vivent avec les effets d'une lésion cérébrale acquise. La recherche se concentre sur les mécanismes des lésions cérébrales, l'amélioration des approches pour permettre un diagnostic précoce, les traitements et la diversification des stratégies de soins et de réadaptation.

Enrico a été mis en nomination pour le prix par Lésion cérébrale Canada. <https://www.braininjurycanada.ca/>

« Enrico mérite vraiment ce prix. Il est venu près de la mort, a survécu, a surmonté l'invalidité, la dépression et le doute et a fait preuve d'une grande résilience. Son esprit de détermination et sa motivation, comme celles de tant d'autres personnes qui vivent avec une lésion cérébrale acquise, sont la preuve qu'une lésion cérébrale acquise ne représente pas nécessairement la fin », a déclaré Michelle McDonald, chef de la direction de Lésion cérébrale Canada.

Shaunacy De Jong, Sauble Beach (Ontario) – Depuis l'âge de 17 ans, Shaunacy est une aidante pour sa mère qui vit avec la maladie de Huntington. Lorsqu'elle a assumé le rôle de proche aidant, Shaunacy s'est rendu compte qu'elle devait établir un équilibre entre les soins prodigués à sa mère, en apprendre davantage sur la maladie de Huntington (MH) et poursuivre ses propres études. Elle a pris des mesures pour se trouver du soutien pour elle-même, pour sa mère et pour le reste de la famille en s'adressant à la Société Huntington du Canada.

Durant son jumelage avec un mentor du Programme de mentorat pour jeunes de la Société, Shaunacy a appris à composer avec les symptômes difficiles de sa mère et à s'y retrouver dans les dédales du processus d'obtention de son propre test génétique. Plus tard, au camp de la Huntington Disease Youth Organization, elle a découvert un cercle de pairs qui comprenaient ce qu'elle traversait et qui l'appuyaient.

Shaunacy s'est rapidement rendu compte qu'elle pouvait redonner tout en recevant du soutien. Sa sœur et elle mènent activement des collectes de fonds pour la Société Huntington. En 2015, ils ont organisé un barbecue et un tirage au sort qui ont permis de recueillir plus de 8 000 \$. Cette année, ils organisent une soirée dansante en mai au son de quatre orchestres dans le but de recueillir 10 000 \$; il y aura également un tirage au sort, un encan silencieux et de la nourriture et des boissons à profusion.

Shaunacy s'est également jointe à la Coalition de la maladie de Huntington pour l'engagement des patients (HD-COPE), un groupe consultatif international de 20 personnes qui comprend des aidants, des personnes atteintes de la MH et des membres des familles. L'an dernier, Shaunacy s'est rendue à Londres, en Angleterre, pour en apprendre davantage sur les essais cliniques : leurs processus, les personnes qui participent à la mise sur pied d'essais cliniques et le rôle important que joue la communauté dans ces essais cliniques. Fait important, HD-COPE fournit également des conseils aux sociétés pharmaceutiques qui mènent les essais cliniques pour s'assurer que la conception des essais tient compte de ce qui pourrait réduire le fardeau de participation des volontaires, faciliter le recrutement et réduire le taux d'abandon des essais cliniques.

Grâce à son implication, Shaunacy a trouvé un sens à sa vie. « Il y a une limite à ce que je peux faire pour ma mère, alors j'ai commencé à travailler avec HD-COPE, et la Société remplit ce vide parce que je suis en mesure d'aider d'autres personnes. Cela m'a certainement donné un plus d'espoir pour l'avenir », a-t-elle dit.

La maladie de Huntington est un trouble génétique. Le gène HD est dominant, ce qui signifie que chaque enfant d'un parent atteint de la maladie de Huntington a une probabilité de 50 % de contracter la maladie et est considéré comme étant à risque. Les hommes et les femmes courent le même risque de contracter la maladie. La MH est présente dans toutes les races. Les symptômes apparaissent habituellement entre 35 et 55 ans.

Shaunacy a été mise en candidature pour le prix par la Société Huntington du Canada <https://www.huntingtonsociety.ca/>

« Il n'existe actuellement aucun traitement pour la cause de la maladie de Huntington. Bien que ce fait puisse paraître intimidant, l'esprit et le courage de Shaunacy offrent un espoir continu et un soutien essentiel à la communauté de la MH. Shaunacy est un exemple frappant de courage devant l'adversité et d'altruisme », a déclaré Robin Markowitz, chef de la direction de la Société Huntington du Canada.

Jenna, Toronto (Ontario) – Jenna est une proche aidante pour sa mère qui vit avec la maladie de Huntington (MH). Bien que la MH soit une maladie héréditaire, aucun membre de la famille de Jenna n'a mentionné être porteur du gène de la maladie.

À la suite du diagnostic médical et avec l'aide d'une travailleuse sociale de la Société Huntington du Canada (HSC), Jenna a aidé sa famille à passer au travers du processus du diagnostic et a appris comment mieux soutenir sa mère. Une fois cette étape franchie, Jenna a commencé à penser aux implications pour elle-même, surtout avant d'avoir des enfants.

Elle s'est de nouveau tournée vers la Société et a décidé de devenir un mentor pour les jeunes pour pouvoir redonner aux personnes qui font face au diagnostic de la MH d'un parent. En tant qu'éducatrice, Jenna a constaté à quel point les situations complexes à domicile peuvent nuire aux étudiants sur les plans social et scolaire et que même un seul modèle positif peut faire une énorme différence. À la suite de la séance de formation donnée par la SHC, elle a été jumelée à un jeune qu'elle soutient maintenant depuis 2015.

Jenna a raconté son histoire dans des publications communautaires et lors de campagnes de financement de la SHC. En tant que membre du groupe Jeunes atteints de la maladie de Huntington (JAMH), Jenna a assisté aux journées annuelles de JAMH offertes par la Société. Au cours de ces séances, les jeunes créent des liens pour en apprendre davantage sur la MH, à vivre avec un risque, sur le rôle du jeune aidant et sur la recherche actuelle sur la MH. Jenna a également représenté le JAMH lors de la Journée des jeunes touchés par la MH à Baltimore, aux États-Unis.

Jenna n'est pas seulement devenue une source de connaissances pour sa famille et un soutien pour son mentoré à l'échelle régionale, elle est également devenue une défenseure incontournable des aidants des personnes atteintes de la MH dans le cadre de la discussion nationale et internationale sur les essais cliniques.

Jenna s'est jointe à la Coalition de la maladie de Huntington pour l'engagement des patients (HD-COPE), un groupe consultatif international de 20 personnes qui comprend des aidants, des personnes atteintes de la MH et des membres des familles. L'an dernier, à Londres, en Angleterre, une réunion importante a eu lieu avec l'une des sociétés pharmaceutiques qui réalise maintenant un essai clinique d'un traitement pour la maladie de Huntington. L'objectif de la réunion était de fournir des conseils pour s'assurer que la conception des essais cliniques permet aux personnes atteintes de la MH de participer le plus facilement possible, favorisant ainsi le recrutement et la rétention. Depuis, Jenna a également assisté à de nombreuses autres réunions du conseil consultatif avec divers entreprises et groupes menant des essais cliniques.

« C'est fantastique de pouvoir interagir avec ces personnes et de les connaître par leur prénom, de pouvoir raconter notre histoire et de savoir qu'elles sont à l'écoute », dit-elle. « Je pense que c'est vraiment le début d'un lien très fort et très puissant. »

La maladie de Huntington est un trouble génétique. Le gène de la maladie de Huntington est dominant, ce qui signifie que chaque enfant d'un parent atteint de la MH a une probabilité de 50 % de contracter la maladie et est considéré comme étant à risque. Les hommes et les femmes courent le même risque de contracter la maladie. La MH est présente dans toutes les races. Les symptômes apparaissent habituellement entre 35 et 55 ans.

Jenna a été mise en nomination par la Société Huntington du Canada. <https://www.huntingtonsociety.ca/>

« Jenna a représenté la communauté de la MH dans de nombreux contextes et continue d'être une voix claire et confiante qui véhicule l'expérience de la MH et veille à ce qu'elle soit entendue. Jenna est passionnée par la recherche, et son enthousiasme est contagieux. Nous avons la chance d'avoir un leader fort comme Jenna au sein de notre communauté de la MH », a ajouté Angèle Bénard, directrice des Services à la famille et du développement communautaire de la Société Huntington du Canada.

Personnes-ressources :

Deanna Groetzinger, gestionnaire
Organismes caritatifs neurologiques du Canada
Courriel – deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca
Téléphone – 647-993-8429

Michelle McDonald, chef de la direction
Lésions cérébrales Canada
Courriel – mmcdonald@braininjurycanada.ca
Téléphone – 613-0878-6861

Robin Markowitz, chef de la direction
Société Huntington du Canada
Courriel – rmarkowitz@huntingtosociety.ca
Téléphone – 1-800-998-7398