

# Nouvelles et points de vue

FONDATION CANADIENNE DU SGB/PDIC

SOUTIEN, ÉDUCATION, RECHERCHE ET DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS



## Encore en cours

Campagne de dons avec en récompense un chandail à l'effigie d'une tortue et des masques SGB/PDIC

Pour vous remercier de votre générosité, la Fondation vous offre avec tout don de 100 \$ un chandail à capuchon à l'effigie d'une tortue et vous délivre un reçu officiel d'impôt de 70 \$.

Consultez le site [gbscidp.ca](http://gbscidp.ca) pour tous les détails.

Le 25 septembre à 10 h  
Campagne virtuelle « Marche et roule » du SGB/PDIC pour promouvoir la recherche et les services aux patients

Cet automne, inscrivez-vous seul ou en équipe à une activité Marche et roule dans votre collectivité pour promouvoir à 50/50 la recherche et le soutien continu des programmes destinés aux patients.

Consultez le site [gbscidp.ca](http://gbscidp.ca).

11-12 septembre 2021

Conférence nationale virtuelle

Les inscriptions sont en cours!

Voyez plus loin comment vous pouvez vous inscrire à cet événement passionnant de deux jours et profitez du prix spécial de 20 \$ réservé aux participants qui s'inscrivent tôt.



VIDÉOS SUR LE PARCOURS DU PATIENT ET LA VACCINATION SOUS-TITRÉES EN FRANÇAIS

[Visionnez-les dès maintenant!](#)

**Conseil honoraire**

Larry Brenneman (*décédé*)  
 Dr Tom Feasby  
 Susan Keast  
 Serge Payer  
 Dr Kenneth Shonk

**Directrice administrative**

Donna Hartlen

**Membres de la direction**

Darryl Bedford  
*Président*  
 Marilyn Rose  
*Vice-présidente*  
 Howard Huss  
*Trésorier*

**Conseil d'administration**

Darryl Bedford  
 Holly Gerlach  
 Alexandre Grant  
 Howard Huss  
 Dean Lower  
 Marilyn Rose  
 Pamela Stoikopoulos  
 Demetrios Strongolos  
 Ron Van Holst

**Conseil consultatif  
médical**

Dr Steven Baker  
 Dre Brenda Banwell  
 Dr Timothy Benstead  
 Dr Pierre Bourque  
 Dre Vera Brill  
 Dr Colin Chalk  
 Dre Kristine Chapman  
 Dre Angela Genge  
 Dre Gillian Gibson  
 Dre Angelika Hahn  
 Dr Hans Katzberg  
 Dr Kurt Kimpinski  
 Dre Sandrine Larue  
 Dr Rami Massie  
 Dre Elizabeth Pringle  
 Dr Zaeem Siddiqi  
 Dr Jiri Vajsar  
 Dr Chris White  
 Dr Douglas Zochodne

Organisme de  
 bienfaisance  
 n° 88732790RR0001

**Mot de la directrice administrative, Donna Hartlen**

L'espoir peut-il renaître?

Je pense qu'au cours des 16 derniers mois, la plupart des gens ont connu des changements qui ont bouleversé leur vie de tous les jours. Comme patients vulnérables, nous sommes nombreux à nous demander comment retrouver un semblant de normalité en toute sécurité, maintenant que nous percevons une petite lumière au bout du tunnel avec la vaccination d'une majorité de Canadiens. Rien de plus normal! Nous vivons tous la même angoisse. Si vous vous sentez dépassé ou envahi par une profonde tristesse, pensez à consulter votre omnipraticien ou à participer à nos réunions de soutien pour briser l'isolement qui est encore le lot d'un grand nombre d'entre nous.

Nous avons commencé l'année 2021 avec l'anxiété suscitée par la vaccination et nous savons que lors de vos consultations avec votre médecin, vous avez dû et devez peut-être encore prendre la difficile décision de vous faire vacciner ou non contre la COVID-19. Au cours du premier trimestre de 2021, les inscriptions et les demandes de renseignements ont quadruplé. La Fondation continue de travailler en étroite collaboration avec notre conseil consultatif médical et mettra à jour toute recommandation relative à la vaccination. La déclaration sur la vaccination contre la COVID-19 s'affiche encore sur le site Web. Jusqu'à maintenant, à notre connaissance, aucun patient n'a signalé de récurrence du SGB à la suite de la vaccination contre la COVID-19. Cela dit, nous ne pouvons connaître chaque cas de SGB rapporté à moins que le patient ne communique directement avec nous. Nous avons demandé davantage de renseignements sur les statistiques fournies par les directions de la santé provinciales à Santé Canada, mais nous n'avons pas encore reçu de réponse.

Malgré l'allègement des restrictions sanitaires imposées pendant la pandémie, nous serons nombreux à continuer de porter nos masques, comme le recommande le conseil consultatif médical. Dès qu'il y aura de nouveaux développements ayant une incidence directe sur le bien-être de la communauté SGB, PDIC et NMM, nous les communiquerons en ligne sur notre site Web et par les réseaux sociaux.

Voici un lien vers les statistiques publiées par Santé Canada :

<https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/securite-vaccins/>

Et maintenant, parlons des nouvelles très positives que vous trouverez dans le présent numéro!

Ne manquez pas la conférence nationale virtuelle qui se tiendra les 11 et 12 septembre. Il y aura des exposés passionnants donnés par des experts en la matière. Si la technologie vous intimide, demandez à un membre de votre famille ou à un ami de vous y inscrire pour pouvoir participer. Il y aura une entrevue avec un invité de marque qui vous intéressera sûrement!

Dans ce numéro, vous trouverez des renseignements sur notre prochaine campagne virtuelle « Marche et roule », qui aura lieu le 25 septembre pour promouvoir la recherche et les services aux patients (nous prévoyons annoncer une subvention à la recherche vers la fin de 2021). Découvrez aussi le parcours d'un patient, des articles médicaux, des nouvelles sur les réunions des groupes de soutien en ligne, des initiatives de sensibilisation et des mises à jour sur nos représentations auprès du gouvernement. Bonne lecture!

Je vous souhaite une agréable fin d'été en toute sécurité et j'espère qu'un jour, très prochainement, nous pourrions nous rencontrer de nouveau en personne!

Mes meilleures salutations, Donna

**Merci aux commanditaires suivants pour leur indéfectible soutien!**

**Platinum  
Sponsor**

**GRIFOLS**

**Platinum  
Sponsor**

**CSL Behring**

**Platinum  
Sponsor**



**Bronze  
Sponsor**

**octapharma**

## Mon parcours avec la PDIC

PETE MORRO

Au début de 2016, j'ai remarqué un engourdissement au niveau de la plante des pieds. Quelqu'un m'a recommandé une « thérapie par laser à froid ». Après 15 rendez-vous qui n'ont rien donné, j'ai arrêté. Je faisais du kayak et du vélo de piste et je jouais dans un ensemble. J'avais 81 ans.

Avec mon épouse, nous avons fêté notre 25<sup>e</sup> anniversaire de mariage le 8 août 2017, et avons réservé pour l'occasion une croisière sur le Danube. À l'atterrissage à Francfort, comme d'habitude, tout le monde se bousculait pour sortir de l'avion. Je n'ai pas vu qu'il y avait un dénivellement d'environ 15 cm entre l'avion et la passerelle. Faute de sensibilité dans la plante des pieds, j'ai dû manquer la marche et je suis tombé sur la passerelle. En essayant de me relever avant qu'on ne me piétine, j'ai ressenti une douleur aiguë dans mon pied droit.

Je ne pouvais rien faire d'autre que de poursuivre le voyage : d'abord, monter dans l'autobus et, ensuite, à bord du bateau. Je me déplaçais en boitant jusqu'au moment où une dame m'a prêté une canne. Cela m'a aidé, mais nous avons raté les visites à pied à Vienne, à Budapest et ailleurs.

En rentrant, je suis allé voir mon médecin qui s'était spécialisé en neurologie en Irlande, mais qui était maintenant généraliste. Il m'a dit que je m'étais fracturé le métatarse. Il m'a soigné et a pris rendez-vous pour moi avec le docteur K., un neurochirurgien expérimenté. C'était le 26 septembre 2017. Je me servais alors d'une canne.

Ma première IRM a eu lieu le 12 novembre à Hamilton, pour faire examiner ce que le docteur K. appelait le gros intestin. Comme l'examen n'était pas concluant, je suis retourné voir le docteur K, le 27 décembre. Le prochain rendez-vous a été fixé au 3 janvier. À ce moment-là, j'utilisais un déambulateur. Le docteur K. m'a demandé si je pouvais me rendre aux États-Unis. Je lui ai dit oui, et il m'a parlé de la clinique Seton d'Amherst, NY. Ma deuxième IRM a eu lieu le lendemain sur l'intestin moyen. L'examen m'a coûté 760 \$ US. J'ai revu le docteur K. le 11 janvier. Cette fois-là, je suis tombé à plat ventre devant le médecin, la réceptionniste, ma femme et les autres patients. Ce fut assez embarrassant. Le docteur K. m'a dit : « au prochain rendez-vous, je veux vous voir en fauteuil roulant ». Depuis, je me déplace en fauteuil roulant.

Nous vivons dans le nord de St. Catharines, dans une maison unifamiliale en briques avec une grande terrasse couverte, un passage couvert menant au garage et un terrain de 45 mètres de long avec des arbres, des arbustes et des fleurs. Nous pensions vivre là jusqu'à la fin de nos jours. Bien entendu, c'était impossible en fauteuil roulant. Nous avons trouvé une maison de plain-pied en rangée avec de larges portes. Je n'arrivais pas à monter les deux marches qui menaient du garage à la maison pour la visiter. Heureusement, l'agent immobilier et ma femme m'ont aidé. Nous avons fait installer un élévateur dans le garage et une chaise brancard pour pouvoir descendre. J'ai fait retirer la baignoire et ai installé une cabine de douche accessible.

J'ai eu une IRM d'urgence le 13 janvier à St. Catharines sur la partie supérieure de l'appareil digestif et suis retourné voir le docteur K. trois jours plus tard. Ensuite, le 29 janvier, j'ai eu une tomodensitométrie à l'hôpital de St. Catharines et suis retourné voir le docteur K. le 2 février. J'en avais assez! J'ai téléphoné moi-même à la clinique de Seton pour une IRM du cerveau le 6 février. De retour chez le docteur K. trois jours plus tard. Tout ce qu'on avait trouvé c'était un rétrécissement d'une artère du cerveau - le cadet de mes soucis! Le 26 février, j'ai pris rendez-vous avec le docteur K. pour une ponction lombaire. Dès qu'il a vu le liquide, il m'a dit qu'il pensait qu'il s'agissait d'une PDIC. Le 7 mars, il a formellement posé le diagnostic. Tout ça pour en arriver là!

À partir du 11 avril, j'ai commencé un traitement par de l'IgIV à l'hôpital de St. Catharines. Chaque traitement prenait environ quatre heures et demie. J'ai eu le temps de faire beaucoup de lectures, mais je n'ai jamais rencontré un autre patient atteint de PDIC. Apparemment, le respect de la vie privée est sacro-saint, même si j'avais dit à l'infirmière qu'elle pouvait donner mon nom. La PDIC est un parcours solitaire.

Donc des IgIV à partir du 11 avril 2018, toutes les trois semaines jusqu'au 13 juin 2019. Ensuite, le docteur K. a arrêté mon traitement en me disant : « On ne peut pas faire mieux ». → page suivante

## Mon parcours avec la PDIC - suite

Donc, maintenant je suis en rémission. Lorsque le docteur K. a pris sa retraite, il a demandé au docteur B. de me prendre en charge. Je suis allé deux fois à la clinique de Hamilton pour des essais de résistance, de l'électrothérapie, etc. Mon dernier rendez-vous avec le docteur B. remonte à l'été 2020. Il m'a souhaité bonne chance et a retiré mon nom de sa liste de patients.

Mon seul problème est mon genou gauche. Je suis tombé entre le lit et le mur et l'espace était trop étroit, mon genou s'est coincé. J'ai étiré des ligaments du genou et maintenant je porte une attelle. Me voilà donc à 86 ans en rémission. Je me considère comme très chanceux, car très peu de patients parviennent à une rémission.

Je fais de la sculpture sur bois. J'ai sculpté des oiseaux chanteurs, maintenant je sculpte des avions (j'ai servi dans l'ARC pendant 33 ans). Je joue de l'harmonica dans un groupe. Bon, jusqu'à ce que la COVID nous laisse tranquilles, je reste chez moi ou je vais faire des courses avec ma femme - en portant un masque.

Je me rends compte que je suis extrêmement chanceux à bien des égards. S'il y avait une recette magique, je vous la donnerais, mais il semblerait que c'est tout simplement une question de chance.

Je voudrais remercier le Dr Matt Greenway, mon omnipraticien, qui a eu la sagesse de m'envoyer chez un neurologue, le Dr Ed Klimek. Celui-ci ne m'a pas lâché jusqu'à ce que j'arrive à marcher de nouveau et le Dr Steven Baker, qui m'a suivi à la fin de mon parcours avec la PDIC.

### *Alexander Grant, Québec*

Membre désigné du conseil  
d'administration de la Fondation  
canadienne du SGB/PDIC



Alexandre Grant a reçu un diagnostic de SGB en 2017. Il s'est joint à la Fondation canadienne du SGB/PDIC en 2020 à titre d'Agent de liaison au Québec et s'est ensuite joint au Conseil d'administration en 2021.

Alex tient à faire en sorte que chaque personne et famille touchée par le SGB, la PIDC ou le NMM au Canada soit bien soutenue et reçoive les meilleurs soins lors de leur diagnostic et traitement. Il souhaite notamment élargir la présence de la Fondation au sein de la communauté francophone.

Alex est étudiant de première année à la maîtrise en Microbiologie et immunologie à l'Université McGill, où il étudie les moyens d'améliorer la réponse du système immunitaire face aux infections pulmonaires, notamment l'influenza, la tuberculose et le SRAS-CoV-2. Dans son temps libre, Alex aime les sports de plein air comme la randonnée et la voile.

## Annnonce de Hizentra : des seringues de 20 ml (4 g) maintenant sur le marché

La Société canadienne du sang et Héma-Québec annonçaient au début du printemps que Hizentra serait dorénavant disponible en seringues de 20 ml (4 g) et que les fioles à 20 ml (4 g) seraient en circulation jusqu'à l'épuisement des stocks. Les fioles à 50 ml (10 g) continueront d'être commercialisées. Pour toute question, veuillez vous adresser à votre fournisseur de soins ou à l'infirmière chargée de vos perfusions. Pour consulter l'annonce officielle, cliquez sur ces liens :

<https://www.blood.ca/fr/hopitaux/service-la-clientele-hospitaliere/communications/lettres-aux-clients>

<http://www.hema-quebec.qc.ca/userfiles/file/media/francais/hopitaux/21-016.pdf>.

## Mise à jour sur nos représentations : PROGRAMME DE SOUTIEN AUX VICTIMES D'UNE VACCINATION

Donna Hartlen, directrice générale

Le 8 décembre 2020, Justin Trudeau annonçait la création d'un programme de soutien aux victimes d'une vaccination, destiné à tous les Canadiens. La Fondation a envoyé une lettre à Santé Canada, en lui demandant plus de renseignements sur la mise en place de ce programme et en lui offrant son aide et ses connaissances sur les effets dévastateurs que peuvent avoir des réactions indésirables à la vaccination.



La Fondation collabore avec la Santé publique en tant que partie prenante. Voici quelques-unes des préoccupations dont nous leur avons fait part :

1. Le laps de temps nécessaire pour être admis au programme si vous avez contracté le SGB à la suite d'une vaccination. Vu le long délai de guérison, les patients atteints du SGB pourraient devoir attendre des mois voire plus d'un an avant que leur demande soit acceptée.
2. La signification de « blessure grave et permanente ». Nous voulons aider la Santé publique à comprendre la survenue de la maladie, le processus de guérison et les effets résiduels de la maladie.
3. La date d'entrée en vigueur du programme. Le Québec a mis sur pied un tel programme il y a 32 ans, ce qui n'est pas le cas du reste du Canada. De plus, le programme exclut la campagne de vaccination contre la grippe de l'automne 2020 alors que les provinces avaient augmenté leurs commandes de vaccins pour aider à combattre la pandémie de COVID-19.

Si vous avez subi un effet indésirable d'un vaccin, quel qu'il soit, assurez-vous qu'il a été signalé à Santé Canada. Si vous décidez de faire une demande d'admission au programme, assurez-vous que le médecin qui signe votre demande est un expert dans le traitement de votre affection. Pour le SGB, un médecin spécialiste des maladies neuromusculaires est conseillé. Une fois que votre demande est enregistrée dans le système, elle y reste jusqu'à la fin du processus d'évaluation. Si votre demande est rejetée, vous pouvez en appeler de la décision en démontrant avec preuves à l'appui que l'atteinte est permanente, et le processus d'évaluation recommencera.

Nous continuerons de communiquer vos inquiétudes à Santé Canada et de faire nos recommandations à toutes les autorités appropriées à mesure que le programme sera mis en œuvre. Plus nous sommes nombreux à nous faire entendre, plus nous aurons d'impact. N'hésitez donc pas à écrire à votre député en lui faisant part de vos préoccupations relatives à ce programme.

### *Pamela Stoikopoulos, Ontario*

**Membre désignée du conseil d'administration de la Fondation canadienne du SGB/PDIC**



Après un parcours épique de sept ans, dont une évaluation par trois neurologues, Pam Stoikopoulos a reçu un diagnostic de NMM en 2017. Elle s'estime chanceuse que le traitement par l'IgIV ait presque immédiatement amélioré le fonctionnement de ses mains et de ses jambes, lui permettant d'atteindre une « nouvelle normalité ». Actuellement, elle essaie un traitement sous-cutané, afin qu'elle puisse travailler et voyager (après la pandémie) sans devoir s'arrêter.

Tout au début du processus ayant mené au diagnostic, Pam s'est tournée vers des groupes de soutien sur les réseaux sociaux pour obtenir de l'aide, des points de vue et des idées. Elle a vite compris qu'il était très important de maintenir ce type de relations pour rester informée et positive. En 2018, elle a participé à la conférence nationale de la Fondation canadienne du SGB/PDIC de Toronto et elle a été impressionnée par le sérieux des séances, la diversité des sujets abordés et les liens qu'elle a pu tisser avec des gens qui comprennent ce qu'elle a vécu.

Sur le plan professionnel, Pam a plus de 15 années d'expérience en communications en tant que consultante et directrice principale en communications chez VHA Home HealthCare (VHA) – un important organisme à but non lucratif en Ontario. Souhaitant contribuer plus concrètement à l'amélioration des soins de santé, elle s'est intéressée aux innovations en matière de santé. Elle a obtenu en 2019 une maîtrise en management, innovation et entrepreneuriat de l'Université Queen's et elle est actuellement à la tête de l'Engagement envers l'innovation chez VHA.

Pam est enthousiaste à l'idée de mettre à profit son expérience personnelle et professionnelle au sein du conseil et d'aider un plus grand nombre de patients atteints de SGB/PDIC/NMM – afin que tous se sentent accompagnés – et de plaider en leur nom en vue de sensibiliser davantage la population, d'obtenir plus de soutien et plus d'options de traitement durables.

Pam vit à Toronto avec son époux, Junya, leurs trois garçons de 8, 12 et 14 ans et deux chats. Bien qu'elle ait dû renoncer au patinage sur glace, elle a été ravie de découvrir qu'elle pouvait utiliser une trottinette pour suivre sa famille dans de longues promenades.



**National Conference**  
**Conférence nationale**



*Join Us*  
**September 11-12th, 2021**



*Joignez-vous à nous les*  
**11-12 septembre, 2021**

Live translation provided in English and French | Traduction en temps réel en français et en anglais

**Featured Speakers / Conférenciers :**

Dr. Carolina Barnett-Tapia

Candine Blackbeard, RN

Dr. Pierre Bourque

Dr. Vera Brill

Dr. Alexis Gagnon

Dr. Hans Katzberg

Juan Lopez, OT

Dr. Rami Massie

Sylvia de Melo, RN

Laura Wang, RPh, ACPR

**Register Today!**  
**Inscrivez-vous dès aujourd'hui!**

<https://pheedloop.com/gbscidp/site/home>



Profitez du prix d'inscription hâtive de 20 \$, si vous vous inscrivez avant le 30 août!

Pour vous inscrire et pour obtenir plus de détails, allez à :

<https://pheedloop.com/gbscidp/site/home>

## Confirmed Presentation / Présentations confirmées

### Welcome Day 1 / Journée d'accueil (jour 1)

A North American Survey of CIDP treatments and patient satisfaction Un sondage sur les traitements en PDIC et sur la satisfaction des patients en Amérique du Nord	<b>Carolina Barnett-Tapia</b> MD, FRCPC
---	--

Current treatment in GBS, CIDP, and MMN Traitement dans SGB, PDIC et MNN	<b>Rami Massie</b> MD, FRCPC
---	---------------------------------

Quels sont les méthodes diagnostiques du SGB, de la PIDC et de la NMM What are the diagnostic methods for GBS, CIDP, and MMN	<b>Alexis Gagnon</b> MD, FRCPC
---	-----------------------------------

Stress and Mindfulness Stress et pleine conscience	<b>Candine Blackbeard</b> RN
---	---------------------------------

Developing Treatments in Inflammatory Neuropathies Développer des traitements dans les neuropathies inflammatoires	<b>Vera Brill</b> MD, FRCPC
---	--------------------------------

Live translation will be provided in French and English | Traduction en temps réel en français et en anglais

### Welcome Day 2 / Journée d'accueil (jour 2)

SCIG : Transition de la thérapie d'IgIV aux perfusions sous-cutanées d'Ig à domicile SCIG: Transition from IVIg Therapy to Subcutaneous Ig Home Infusions	<b>Sylvia de Melo</b> RN
--	-----------------------------

Bone Marrow stem cell transplantation for treatment resistant CIDP Greffe de cellules souches de moelle osseuse pour CIDP résistant au traitement	<b>Pierre Bourque</b> MD, FRCPC
--	------------------------------------

A journey of Self-Discovery: An OT's Perspective Un voyage de découverte de soi : la perspective d'un ergothérapeute	<b>Juan Lopez</b> OT
---	-------------------------

Steroid use in Pediatric patients and potential complications Le rôle des stéroïdes dans le traitement des maladies neuro-inflammatoires ainsi que la gestion de leurs effets secondaires	<b>Laura Wang</b> RPh, ACPR
--	--------------------------------

Fire and Ice: Symptom Management in Immune Neuropathies Feu et glace : gestion des symptômes dans les neuropathies immunitaires	<b>Hans Katzberg</b> MD, FRCPC
--	-----------------------------------

## L'horrible mal de tête, l'IgIV et les débits de perfusion

DRE CAROLINA BARNETT-TAPIA

PROFESSEURE ADJOINTE DE NEUROLOGIE, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE,  
UNIVERSITÉ DE TORONTO

PROSSERMAN FAMILY NEUROMUSCULAR CLINIC, UNIVERSITY HEALTH NETWORK  
(RÉSEAU UNIVERSITAIRE DE SANTÉ)



L'immunoglobuline par voie intraveineuse (IgIV) reste l'option thérapeutique de première intention pour les personnes atteintes de PDIC. Bien que les effets indésirables graves soient rares, jusqu'à trois personnes sur 10 souffrent de maux de tête, de frissons, de fièvre et d'éruptions cutanées, lesquels, sans être dangereux, peuvent être assez sévères et parfois invalidants. La plupart de ces effets indésirables se manifestent pendant la perfusion et nous savons depuis plusieurs années que beaucoup d'entre eux sont liés au débit de perfusion (c.-à-d. à la vitesse de perfusion).

Alors, quel est le débit « optimal » de perfusion? Eh bien, ça dépend. Certaines personnes tolèrent très bien l'IgIV; elles peuvent ne jamais manifester de symptômes et on peut leur administrer des perfusions rapidement, alors que d'autres présentent des symptômes même à faible débit. Donc, le débit optimal est celui qui convient le mieux à chaque personne. Certaines personnes ne peuvent tout simplement pas tolérer l'IgIV, sans égard au débit de la perfusion, mais, heureusement, on peut leur proposer maintenant d'autres options, comme de l'Ig par voie sous-cutanée.

Comment calculons-nous le débit de perfusion? Eh bien, comme si ce n'était pas assez compliqué, le calcul des débits de perfusion se fonde sur le poids. Souvenez-vous que la dose de l'IgIV dépend du poids, donc, on doit également en tenir compte dans le calcul du débit. Les indications du fabricant sur le débit de perfusion varient selon la formulation, mais dans la plupart des cas, on mentionne un débit maximal, soit habituellement autour de 0,08 ml/kg/min. Ainsi, à titre d'exemple, une personne de 70 kg pourrait recevoir une perfusion à un débit maximal de 5,6 ml par minute, ce qui donne environ 336 ml à l'heure. Ce débit maximal, utilisé dans des études antérieures pour des formulations plus anciennes, pouvait entraîner un plus grand risque de réactions indésirables.

Nous avons récemment mené une étude pour savoir si l'on pouvait dépasser ce débit maximal sans danger. Nous avons recruté 25 patients atteints de PDIC confirmée, qui fréquentaient notre clinique. Certains patients recevaient des IgIV pour la première fois, d'autres recevaient ce traitement depuis un certain temps déjà. Nous avons prévu 13 perfusions d'IgIV (10 %), administrées le premier jour à faible débit, puis à un débit plus rapide si le traitement était bien toléré, jusqu'à un maximum de 0,08 ml/kg/min. Après un certain nombre de perfusions, nous avons graduellement augmenté le débit, selon la tolérance, pour le porter à 0,1, 0,12 et, finalement, au maximum prévu pour l'étude de 0,14 ml/kg/min. En reprenant le même exemple que tout à l'heure, soit celui d'une personne de 70 kg, cela représenterait un débit maximal de 9,8 ml/min ou 588 ml à l'heure.

Qu'avons-nous découvert? Eh bien, chez 19 (76 %) patients, nous avons pu augmenter le débit sans danger jusqu'à la limite maximale prévue pour l'étude. Parmi ces 19 personnes, deux ont manifesté quelques effets indésirables au débit le plus élevé, ce qui nous a amenés à le réduire, mais lors des perfusions ultérieures, elles ont été capables de tolérer le débit plus élevé. En général, chez les patients qui ont pu tolérer des débits de perfusion plus élevés, la durée totale de la perfusion a pu être réduite de 23 %.

Qu'en est-il des patients qui n'ont pas pu tolérer un débit plus élevé? L'un d'entre eux a reçu des perfusions à faible débit tout au long de l'étude. Quatre patients se sont retirés de l'étude, seulement deux (8 %) à cause d'effets indésirables. Fait à noter, chez les deux patients qui ont manifesté des réactions indésirables à l'IgIV, celles-ci se sont produites après la dose d'attaque (2 g/kg) administrée à faible débit. Nous pensons donc que dans ces cas particuliers, ce n'est pas le débit de perfusion qui est en cause, mais plutôt la quantité de liquide ou la dose totale plus élevée injectée.

→ page suivante

## L'horrible mal de tête, l'IgIV et les débits de perfusion - suite

Dans notre étude, nous avons analysé 264 perfusions et avons relevé seulement 25 événements indésirables liés au traitement, dont 7 cas d'éruptions cutanées/urticaire (28 %) et 6 cas de maux de tête (24 %). Nous avons cependant administré à tous nos patients en prémédication de l'acétaminophène et de la diphenhydramine (un antiallergique), qui peuvent aider à prévenir ou à réduire les maux de tête, les éruptions cutanées et d'autres effets indésirables. Nous avons également exclu de l'étude les patients qui avaient des antécédents de réactions graves à l'IgIV.

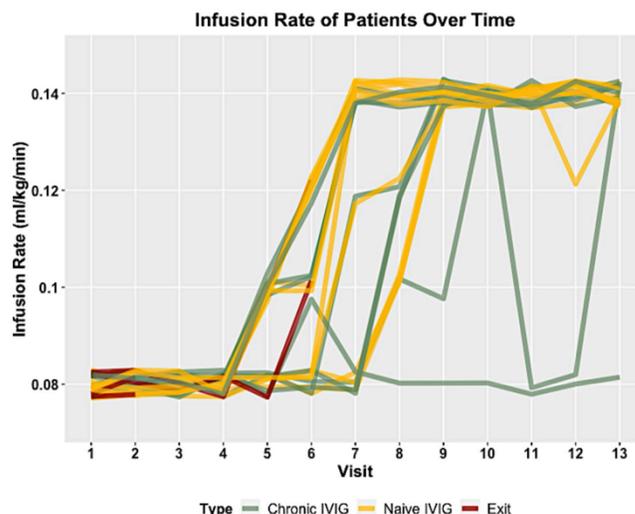
Quelle est la ligne de conduite actuelle? Nous recommandons toujours de commencer par un faible débit de perfusion, particulièrement chez les personnes qui reçoivent ce traitement pour la première fois. On peut ensuite augmenter le débit graduellement (après 30 minutes lors de la première perfusion), selon la tolérance. Si des symptômes apparaissent, on ralentit ou on arrête la perfusion, et on la reprend ensuite à un débit plus faible. Parfois, un patient est capable de tolérer un débit plus rapide lors d'une perfusion subséquente. Si tout se passe bien, nous pouvons lui demander s'il veut faire une nouvelle tentative. La solution est de ne rien brusquer et d'adapter le débit en fonction de la tolérance du patient. Chez certains patients, on devra peut-être toujours administrer la perfusion lentement, même en l'absence de maux de tête ou d'éruptions cutanées. C'est le cas des patients atteints d'insuffisance rénale aiguë qui sont plus vulnérables à la formation de caillots (thrombose).

Certains patients présentent des symptômes intolérables malgré une bonne hydratation et une prémédication. Une autre formulation d'IgIV pourrait alors être mieux tolérée. S'il n'y a pas d'amélioration ou si un changement de formulation n'est pas envisageable, il existe d'autres options thérapeutiques, par exemple, des perfusions sous-cutanées.

De nombreux hôpitaux disposent de tableaux sur les vitesses de perfusion qui aident les infirmières à augmenter le débit en fonction du poids du patient, de sa tolérance et de la formulation particulière qui lui a été prescrite. Consultez votre équipe soignante si vous pensez que le débit est trop rapide pour vous ou si vous pensez pouvoir tolérer un débit plus élevé.

### Références :

1. Hughes RAC, Donofrio P, Bril V *et al.* Intravenous immune globulin (10% caprylate-chromatography purified) for the treatment of chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy (ICE study): a randomised placebo-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2008;7:136-144.
2. Jiang Y, Mendoza M, Sarpong E *et al.* Efficacy and safety of high infusion rate IVIG in CIDP. *Muscle & Nerve.* 2020;62:637-641.
3. Grillo JA, Gorson KC, Ropper AH, Lewis J, Weinstein R. Rapid infusion of intravenous immune globulin in patients with neuromuscular disorders. *Neurology.* 2001;57:1699-1701
4. Cherin P, Marie I, Michallet M *et al.* Management of adverse events in the treatment of patients with immunoglobulin therapy: a review of evidence. *Autoimmun Rev.* 2016;15:71-81. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2015.09.002>



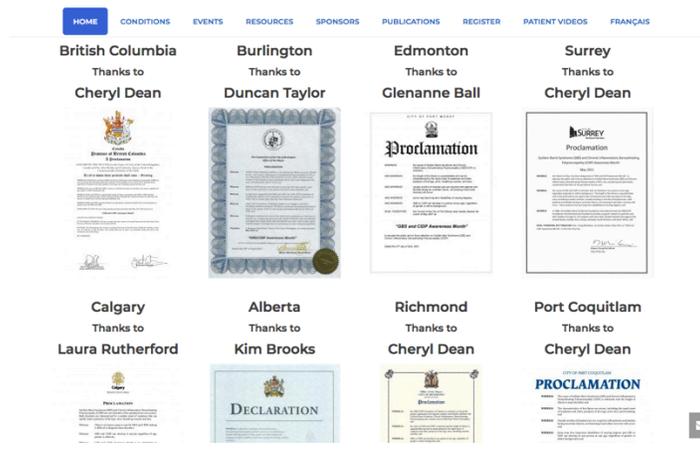
## Le mois de mai a été le mois de la sensibilisation! Proclamations

Pendant la pandémie, il était pratiquement impossible d'être sur le terrain pour sensibiliser la population à notre cause, mais dès le début de l'année, nous avons pris l'initiative de demander des proclamations auprès des administrations fédérale, provinciales et municipales. Cette campagne a été bâtie devant l'écran d'un ordinateur! Nous avons réussi à obtenir 14 proclamations, exploit que nous n'aurions pu réaliser sans l'aide de nos bénévoles. Nous vous remercions du fond du cœur pour les efforts que vous avez déployés et nous espérons que d'autres proclamations suivront en 2022.

Nous entamerons le processus de demandes pour 2022 vers la fin de l'année et, si vous souhaitez que votre municipalité proclame le mois de mai comme le mois de la sensibilisation au SGB/PDIC ou désigne une journée pour le SGB/PDIC, veuillez communiquer avec nous à l'adresse : [info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca).

### Merci!

Glenanne Ball  
Darryl Bedford  
Kim Brooks  
Cheryl Dean  
Nancy Edwards  
Fernando Fernandez  
Laura Rutherford  
Duncan Taylor  
Ron Van Holst



Santé Canada  
Province de l'Alberta  
Province de la C.-B.  
Burlington, ON  
Calgary, AB  
Edmonton, AB  
London, ON  
Port Coquitlam, C.-B.  
Port Moody, C.-B.  
Richmond, C.-B.  
Surrey, C.-B.  
Toronto, ON  
Victoria, C.-B.  
Whitby, ON

### RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES

Plus vite on diagnostique la maladie, meilleur sera le pronostic!

La Fondation n'a lésiné sur aucun effort pour sensibiliser les professionnels de la santé à nos maladies et à leurs symptômes. Nous avons réalisé des brochures portant sur les symptômes qu'on peut télécharger sur notre site Web et en avons imprimé pour les distribuer lors de conférences médicales. Le service des urgences est souvent le premier point de service du patient. Nous avons publié des annonces comme celle ci-dessous dans le bulletin de l'Association canadienne des médecins d'urgence pendant 13 semaines, à partir du mois de mars de cette année.



**Patients Experiencing these symptoms?**

- Rapidly progressive weakness (often symmetrical and ascending)
- Loss of reflexes
- New numbness or tingling
- New back or extremity pain
- Facial weakness
- Trouble breathing (leading to the need for intensive care) [Learn more](#)

Consider testing for **Guillain-Barré Syndrome** or requesting a neurology consultation

**Do you have a patient experiencing these symptoms?**

- Proximal and distal extremity weakness
- Progressive course (usually > 2 months)
- Loss of reflexes
- New and progressive numbness or tingling

Consider testing for **Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy** or requesting a neurology consultation

Contact us at:  
PO Box 80060, RPO Roseland Garden, Whitby, ON L1K 0H1  
(417) 560-4842  
[www.gbscidp.ca](http://www.gbscidp.ca)  
[www.sgbpdic.ca](http://www.sgbpdic.ca)

Helping Patients Through Support, Education, Research and Advocacy

**Do you have a patient experiencing these symptoms?**

- Rapidly progressive weakness (often symmetrical and ascending)
- Loss of reflexes
- New numbness or tingling
- New back or extremity pain
- Facial weakness
- Trouble breathing (leading to the need for intensive care)

Consider testing for **Guillain-Barré Syndrome** or requesting a neurology consultation

Contact us at:  
PO Box 80060, RPO Roseland Garden, Whitby, ON L1K 0H1  
(417) 560-4842  
[www.gbscidp.ca](http://www.gbscidp.ca)  
[www.sgbpdic.ca](http://www.sgbpdic.ca)

Helping Patients Through Support, Education, Research and Advocacy

**Do you have a patient experiencing these symptoms?**

- Progressive weakness and loss of muscle bulk, usually starting in the hands and spreading later to involve feet
- No numbness or tingling
- No Pain

Consider testing for **Multifocal Motor Neuropathy** or requesting a neurology consultation

Contact us at:  
PO Box 80060, RPO Roseland Garden, Whitby, ON L1K 0H1  
(417) 560-4842  
[www.gbscidp.ca](http://www.gbscidp.ca)  
[www.sgbpdic.ca](http://www.sgbpdic.ca)

Helping Patients Through Support, Education, Research and Advocacy

## Efforts de sensibilisation

### CONFÉRENCES MÉDICALES

Cette année, la Fondation prendra part à de nombreuses conférences médicales auxquelles participent des médecins de famille, des neurologues, des urgentologues et des médecins de régions rurales. Quelques-unes de ces conférences seront virtuelles tandis que d'autres se dérouleront à l'automne en présentiel. Ci-contre, on peut voir un stand d'exposition virtuel réalisé en 2021 pour le congrès 2021 de l'ACMU à l'intention des urgentologues.



## Pour aider nos patients

Pour aider, un clic suffit!

Avez-vous pensé à participer à une réunion virtuelle d'un groupe d'entraide? C'est aussi facile que de cliquer sur un lien dans un courriel. Jusqu'à présent, cette année, nous avons tenu

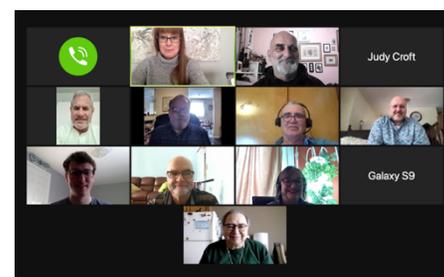
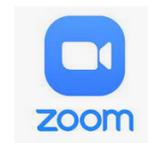
20 réunions et avons rejoint 167 patients et leurs familles.



Pour nos patients francophones et leur famille, un groupe d'entraide tient des réunions en ligne en français tous les trois mois environ. Nous aimerions inviter tous les francophones du Canada à y participer. Veuillez envoyer un courriel à [kbrooks@gbscidp.ca](mailto:kbrooks@gbscidp.ca) pour commencer à recevoir des invitations et des

informations en français.

Au plaisir de vous accueillir prochainement!



## Avis important! Les envois postaux du bulletin cesseront en 2022.

Le bulletin « Nouvelles et points de vue » est devenu un outil numérique de pointe qui s'adapte mal à l'impression et, de ce fait, le lecteur de la version papier risque de perdre une partie du contenu. Le bulletin ne sera donc plus imprimé ni envoyé par la poste en 2022. Restez branché!

Si vous recevez le bulletin imprimé, veuillez mettre à jour vos coordonnées **DÈS MAINTENANT** en cliquant sur le lien suivant :

<https://www.gbscidp.ca/foundation-registration/>

**GBS/CIDP**  Fondation canadienne du  
Foundation of Canada **SGB/PDIC**

GBS/CIDP Canada Wide Virtual Walk and Roll

# WALK & MARCHÉ AND ET ROULE

Événement virtuel national Marche et roule  
de la Fondation canadienne du SGB et de la PDIC



**Saturday, September 25, 2021, 10:00 am**  
**Samedi 25 septembre 2021 à 10 h**

**Where: In Your Town**  
**Où: Dans votre communauté**

Are you ready to Walk and Roll in 50/50 support of Canadian research and patient services?!

Êtes-vous prêt à soutenir à 50/50 la recherche canadienne et les services aux patients?!

Across Canada from Vancouver Island to the Maritimes, join us as a virtual community to walk, roll, bike and more for GBS/CIDP/MMN patients and families!

De l'île de Vancouver à Terre-Neuve, rassemblons notre communauté virtuelle pour marcher, rouler, faire du vélo et plus encore pour les patients atteints du SGB, de la PDIC ou de la NMM et leurs familles!



**In benefit of Canadian research and patient services**

**Au profit de la recherche canadienne et des services aux patients**

You can invite others to join and build a fundraising team or join us as an individual participant.

Nous encourageons les participants à créer des équipes de collecte de fonds ou à s'inscrire comme participants individuels.

For more information and to register, go to:

Pour plus d'information et pour vous inscrire, visitez le:

**[www.gbscidp.ca](http://www.gbscidp.ca)**

Need help registering yourself or a team? Email us at:

Besoin d'aide pour vous inscrire ou pour inscrire une équipe? Écrivez-nous à

**[info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca)**

For more details Email:  
Pour plus d'information écrivez-nous à:

**[info@gbscidp.ca](mailto:info@gbscidp.ca)**



**\*\*Avis de non-responsabilité\*\***

Les informations présentées dans le bulletin de la Fondation canadienne du SGB/PDIC sont données à des fins d'éducation générale uniquement et ne doivent pas être considérées comme des conseils sur le diagnostic ou le traitement du syndrome de Guillain-Barré, de la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique ou de toute autre maladie.