

*Mieux vivre avec l'anémie falciforme,
une maladie invisible non invincible !*

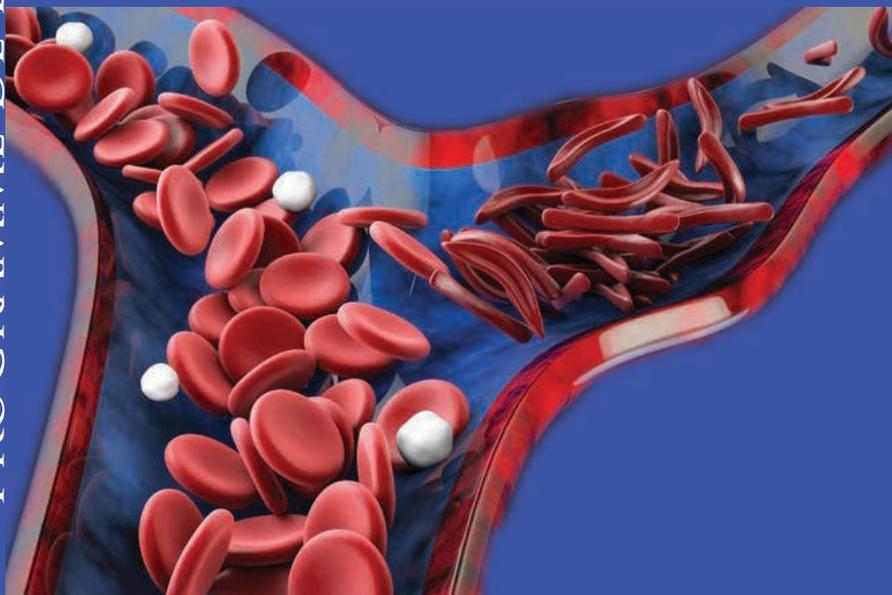


12^e Conférence

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

L'AMPHITHÉÂTRE DU CENTRE DE RECHERCHE DU CHUM
900 R. SAINT-DENIS, MONTRÉAL, QC H2X 0A9

12 NOVEMBRE 2022



PROGRAMMATION

Modératrice de la journée, **CÉLINE NKOUÉ, MD**

- 8 h 30 Inscription et déjeuner
- 9 h 00 Madame Virginie Lamy, IPSSP –
Le rôle de l’infirmière spécialisée auprès
des familles vivant avec l’anémie falciforme
- 9 h 45 Dr Denis Soulières
25 Ans plus tard, un centre intégré de soins
en maladie falciforme
- 10 h 25 Drs Constant Kazadi & Yves Pastore -
Évolution de la cohorte d’anémie falciforme
de Ste-Justine et le rôle du dépistage néonatal
une étude rétrospective sur 20 ans
- 11 h 10 Mme Régine Tardieu-Bertaud, Psychologue
L’impact de la maladie sur le mental famille immédiate
- 12 h 00 Dîner
- 13 h 00 Parlons de stigmatisation - Esther et Daniel Bonzil
- 13 h 15 Madame Valérie Roy, Psychoéducatrice
Comment développer les capacités adaptatives
des personnes malades et leurs proches aidants
- 13 h 45 Monsieur Stéphane Cardinal, Psychologue
et Mme Annie-Claude Auger infirmière
Anémie falciforme 2022-2023 : une vision, des actions !
- 14 h 20 Dre Marie-Joëlle Doré-Bergeron – Projet d’étude et de
formation Anémie falciforme : Habilitier les jeunes patients
à mieux maîtriser la douleur.
Résumé de la journée

Tirage de prix de présence 2 Ipads, remerciements et fin de la journée

MOT DU PRÉSIDENT



Chers partenaires

Je suis heureux de vous accueillir à la 12e conférence sur l'anémie falciforme. Cette journée annuelle d'éducation et d'information est bien intégrée dans le cadre de la mission et du plan de stratégie de notre organisme en qualité de chef de file pour la cause des personnes atteintes et celle de leur famille.

Notre événement est sans contredit, un point de rassemblement des patients et leurs proches ainsi que des professionnels de divers horizons. Nous sommes privilégiés de pouvoir réunir des intervenants issus du milieu médical, académique, communautaire ainsi que de la recherche, pour tenter de mieux comprendre les impacts et les enjeux de l'anémie falciforme et à gagner peu à peu du terrain sur cette maladie invisible, mais non invincible.

Je souhaite à tous et à toutes une journée d'éducation scientifique et d'information bien remplie et très satisfaisante.

WILSON SANON, M.S.M., C.Q. | PRÉSIDENT





**Modératrice de la journée
CÉLINE NKOUÉ, MD**

Diplômée de la Faculté de Médecine de Alcalá de Henares , elle a obtenu sa résidence en Hématologie à l'hôpital général de Segovia (Espagne).

À son arrivée au Québec, elle a complété un fellowship en greffe de cellules souches hématopoïétiques à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et par la suite s'est jointe à leur équipe de Recherche depuis 2018 et y travaille comme coordonnatrice de Recherche Clinique.

Elle a toujours eu un intérêt particulier pour l'anémie falciforme (maladie également très répandue dans son pays d'origine le Cameroun). Elle participe bénévolement aux activités de l'AAFQ depuis 2016 et représente l'association au sein du Comité de Biovigilance du MSSS où elle siège comme membre, ainsi qu'au Conseil d'administration d'Héma-Québec à titre d'observatrice.

**Esther et Daniel Val Bonz I
Responsables de la cellule
Gatineau, AAFQ**



Esther et Daniel sont les fiers parents d'un jeune de 17 ans vivant avec l'anémie falciforme. Ce jeune combattant a été diagnostiqué à l'âge de 5 ans. Esther et Daniel ne savaient même pas qu'ils étaient porteurs de la maladie. Le temps a filé depuis le premier choc de ce diagnostic. Un jour, ils rencontrent des membres de l'Association d'anémie falciforme du Québec lors d'un événement. À partir de 2013, Esther et Daniel s'impliquent activement dans l'association. En 2015, ils inaugurent la section de Gatineau de l'Association d'anémie falciforme du Québec et sont actifs aux niveaux provincial et national des associations pour la cause depuis lors.



Monsieur Constant Kaz di

Médecin de formation en Rd Congo. Présentement, Étudiant-stagiaire à l'hôpital Saint Justine à l'unité héματο-oncologie dans un programme de master en Sciences Biomédicales, supervisé par Dr Yves Pastore et Dr Nancy Robitaille.





Madame Valérie Roy, Pschoéducatrice

J'ai la conviction profonde que la psychoéducation offre une présence qui fait la différence dans le domaine de la santé mentale adulte et du soutien psychologique.

Je suis titulaire d'une maîtrise en psychoéducation de l'Université de Sherbrooke et je suis membre en règle de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ). Depuis 2017, j'offre des services de psychoéducation dans le cadre de ma pratique privée auprès de la clientèle adulte présentant différents problèmes d'ordre psychologique et des difficultés d'adaptation.

J'aime utiliser plusieurs approches cliniques, dont : cognitive comportementale, psychoéducative, systémique, motivationnelle et autres. Ce faisant, je peux adapter mes interventions aux besoins de mes clients.

Comme professionnelle, je suis dynamique, créative, observatrice et (très) directe. Je travaille en équipe avec mes clients, afin qu'ils développent de nouvelles capacités d'adaptation, retrouvent une santé psychologique et un état d'équilibre dans toutes les sphères de leur vie. Bref, j'adore la psychologie humaine.





Dre Doré-Bergeron

Pédiatre au CHU Sainte-Justine et professeure adjointe au département de pédiatrie de l'Université de Montréal. Elle est la directrice médicale de la clinique de douleur chronique du CHU Sainte-Justine. Elle est également la co-directrice médicale de Tout doux, un programme institutionnel au CHU Sainte-Justine visant l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la détresse procédurales chez les enfants. Dre Doré-Bergeron fait partie du groupe Drépanopain au CHU Sainte-Justine, une équipe qui travaille à l'amélioration de la prise en charge de la douleur chez les enfants avec anémie falciforme.



**Virginie Lamy
IPSSP**

Infirmière depuis 2015 et a œuvré au CHU Saint-Justine principalement dans les secteurs de chirurgie et de l'urgence pédiatrique. Elle s'est ensuite spécialisée en complétant sa maîtrise en décembre 2021 pour devenir infirmière praticienne spécialisée en soins pédiatriques (IPSSP). En janvier 2022, elle joint l'équipe d'hématologie à titre d'IPSSP auprès de la clientèle atteinte d'hémoglobinopathie. Ainsi, elle prend en charge et accompagne les familles vivant avec l'anémie falciforme quotidiennement.





Stéphane Cardinal, psychologue

Monsieur Stéphane Cardinal pratique comme psychologue clinicien depuis 2003. Depuis plus de 10 années maintenant, monsieur Cardinal a cofondé RéseauPsy Inc. Un service unique au Québec qui offre d'abord des soins en santé mentale auprès des particuliers et entreprises. La qualité des services proposés chez RéseauPsy Inc. est assurée par notre engagement à élaborer, incuber et propulser les projets cliniques de nos professionnels en santé mentale.



Teddy Homere

Régine Tardieu-Bertheau,
Psychologue PhD., OPQ



Grâce à sa formation et sa pratique de la psychologie depuis plus de vingt-cinq ans, sa facilité innée de pouvoir établir un lien immédiat avec les gens, Régine arrive facilement à saisir les besoins et les émotions de ses clients pour les aider dans leur cheminement personnel. Elle s'est donnée pour mission de faire de la sensibilisation autour des questions de santé mentale et de bien-être de façon globale afin de briser les tabous, surtout auprès des différentes communautés ethnoculturelles.

Régine fait partie de l'Ordre des Psychologues du Québec (OPQ), est chargée de cours et superviseuse de stage clinique à l'Université de Montréal. Elle est membre fondatrice et présidente du CAT (Collectif pour l'Approche Transculturelle) ainsi que du Centre Professionnel Alter-Natives Inc.

Stéphanie Camilien
Infirmière clinicienne, OIIQ



Stéphanie est une étudiante infirmière praticienne (EIPSSM) qui se spécialise en santé mentale depuis 2017 à l'USMM. Durant son parcours aux études supérieures, elle s'est intéressée aux meilleures pratiques en santé préventive ainsi qu'aux approches éducatives culturellement congruentes pour accroître l'empowerment des populations dans l'autogestion de leur symptomatologie.





Dr Denis Soulières

Directeur Clinique d'hémoglobinopathies et thalassémies, CHUM

Directeur Laboratoire d'hématologie spéciale et biologie moléculaire-section hématologie, CHUM

Responsable médical CLCC-Oncologie de la sphère ORL, CHUM

Intérêts de recherche

Facteurs prédictifs et pronostics en oncologie ORL, pulmonaire et urologique.

Recherche clinique en oncologie ORL.

Recherche clinique en oncologie urologie.

Standardisation de tests diagnostiques en oncologie.



CHUM

Nos Partenaires



CONSEIL D'ADMINISTRATION 2021-2022

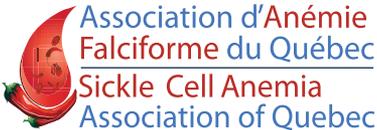
Wilson Sanon, Président-fondateur
Daphnée Delva-Aladin, Vice-présidente
Daniel Val Bonzil, Secrétaire
Responsable Section d'Outaouais
Mical-Emmanuelle Sanon, Trésorière
Akelia Campbell, Membre du CA
Stéphanie Justavino, Membre du CA
Marlin Akplogan, Membre du CA
Responsable du réseau jeunes adultes

Comité scientifique de l'AAFQ

Dre Nancy Robitaille, Chu Sainte-Justine / Héma-Québec
Dr Yves Pastore, CHU Sainte-Justine
Dr Sharon Abish, Hôpital Montréal pour enfants
Dr Guillaume Lettre, Chercheur
Dre Marie Trudel, Chercheure
Dr Robert Klaassen, CHEO
Dre Anne-Marie Vincent, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Dre Valérie Larouche, CHUL, Québec
Dre Josée Brossard, CHUS, Hôpital Fleurimont
Dr Benjamin Massé-Rioux, CHUM
Dr Denis Soulières, CHUM
Dr Véronique Naessens, Royal-Victoria
Dre Molly Warner, Royal-Victoria
Dre Michèle Vartian, Clinique L'Envolée
Dre Vicki Scholten, Hôpital Montréal pour enfants

Bénévoles

Anick Magny
Sandra Fleuranville
Booz Félix Sanon
Nice St-Jean
Céline Nkoué
Jephthé Alphonse
Esther Fleurimond
Naderge Céneston
Stanley Étienne



7333, rue St-Denis
Montréal (Québec) H2R 2E5
514 507-0891
info@aafq.org
ANEMIE-FALCIFORME.ORG



Merci à tous pour votre contribution