

DÉCOUVREZ L'IMPACT DE VOTRE DON DANS LA VIE DE MARIE-ÈVE

Au décès de mon grand-père, nous avons appris qu'il avait vécu avec la maladie de Huntington — et que nous pourrions tous en être atteints.

La maladie de Huntington est neurodégénérative et transmise génétiquement. Après une discussion familiale, ma mère s'est soumise à un test génétique prédictif, en raison de pertes de mémoire.

Les résultats ont confirmé nos craintes: ma mère était atteinte de la maladie. J'étais très inquiète pour elle et anxieuse pour mon propre avenir, sachant que les enfants des personnes atteintes de la maladie de Huntington ont 50 % de risque d'en hériter. J'ai lentement commencé à me préparer à ce destin apparemment inévitable.

J'ai contacté ma section locale de la Société Huntington du Canada pour être testée. Le résultat fut favorable: je n'en étais pas atteinte. Cependant, parmi ma mère et ses sept frères et sœurs, cinq l'étaient et beaucoup de mes cousins aussi. Depuis, j'essaie de les aider autant que possible.

“Participer à des séances d'information et à des réunions de proches aidants organisées par la Société Huntington du Canada m'a permis d'acquérir des connaissances inestimables sur la maladie et l'aide à apporter à ma famille.”

Grâce à la Société Huntington du Québec, ma mère a participé à un camp d'été spécialisé, accordant ainsi une pause bien méritée à mon père dans son travail de proche aidant.

Il est déchirant de voir la maladie emporter lentement ceux que l'on aime. Je suis cependant reconnaissante du soutien offert par les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et de l'espoir qu'ils procurent à d'autres familles comme la mienne.

DISCOVER THE IMPACT OF YOUR DONATION ON MARIE-EVE'S LIFE

It wasn't until my grandfather passed away that we learned he had been living with Huntington disease — and that we might all have it too.

Huntington is a neurodegenerative disease passed down through genetics. After a family discussion, my mother went for predictive genetic testing since she was exhibiting some memory loss.

The test results confirmed our fears—my mother had the disease. I was deeply concerned for her and anxious about my own future, knowing that children of those with Huntington Disease have a 50% chance of inheriting it. Slowly, I began to prepare myself for this seemingly inevitable fate.

I reached out to my local chapter of the Huntington Society of Canada to get tested. The result came back in my favor: I did not have Huntington Disease. However, out of my mom and her seven siblings, five tested positive and many of my cousins did too. Since then, I'm trying to help them as much as possible.

“Attending information sessions and caregiver meetings hosted by the Huntington Society of Canada, has given me invaluable insights about the disease and how to help my family manage it.”

The regional organization, Huntington Society of Quebec, arranged for my mom to attend a speciality summer camp, giving my father a well-deserved break from his caregiving duties.

It's heartbreaking to watch the disease slowly take away the ones you love. However, I am thankful for the support we've received from health charities and the hope they give other families like mine.

