

# 1993 - 2003



1993 - 2003

## MAINTAINING A CLOSE-KNIT COMMUNITY OF AFFECTED INDIVIDUALS AND HEALTH CARE WORKERS IS IMPERATIVE

**Irwin Walker, MD**  
Hamilton, Ontario

In 1993, 11% of HIV infected individuals died, seeming to confirm a widely held view that HIV infection was a death sentence. The toll in lives and stress was unprecedented for a Canadian community. As if that was not enough, hepatitis C was discovered in 63% of all individuals with hemophilia.

To those infected with HIV and HCV, the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada, called for by the CHS, stands out as the epic event of the decade. After four years, the Honourable Mr. Justice Horace Krever made fifty far-reaching recommendations about the future of the blood system. As important as these recommendations were, the public acknowledgment of deaths, suffering and injustice was, to the hemophilia community, equally important.

On the positive side, no new cases of HCV or HIV were reported during this decade, and the death rate from HIV fell progressively, down to 3% per annum. Many individuals re-evaluated their lives as their hopes for the future brightened. Though the impact of hepatitis C remains uncertain, new treatments have eradicated the virus in some individuals.

Another event of 1993 was the introduction of recombinant products, which brought a new level of safety and confidence, much needed after the previous decade of distrust. Home care expanded, and prophylactic administration was introduced to children as young as two years of age. The national prophylaxis study became the standard of care. The first child on this study, now eight years old, has never had a joint bleed! Considering the above, the introduction of the remarkable product recombinant VIIa seems almost a footnote, but it has revolutionized the treatment of patients with inhibitors, even allowing the performance of major surgery. Transfer of product distribution from Red Cross to the Canadian Blood Services and Héma-Québec completed the picture of a "new start".

The decade was not free of anxiety about blood products however. There were a number of product recalls, and concerns about Creutzfeldt-Jakob Disease, variant Creutzfeldt-Jakob Disease, and West Nile Virus; fortunately, no complications occurred. Then in 2001, just as a cautious optimism had settled in, came a worldwide shortage of factor VIII concentrate. Never again could the concentrate supply be taken for granted!

During this decade organizations representing physicians (Association of Hemophilia Clinic Directors of

## MAINTENIR IMPÉRATIVEMENT DES LIENS ÉTROITS ENTRE HÉMOPHILES ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ



En 1993, 11 % des personnes infectées par le VIH sont décédées, donnant du poids à l'opinion largement répandue voulant que le VIH soit une condamnation à mort. Jamais la collectivité canadienne n'avait été si durement touchée en nombre de vies et en stress. Puis, comme un malheur n'arrive jamais seul, on apprenait que 63 % des hémophiles avaient contracté l'hépatite C.

Pour les personnes infectées par le VIH et le VHC, l'événement marquant de la décennie aura été la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada, que réclamait la SCH. Au bout de quatre ans, l'honorable juge Horace Krever a déposé cinquante recommandations, dont la portée était considérable pour l'avenir du système d'approvisionnement en sang. Pour la communauté des hémophiles, la reconnaissance publique des disparus, de la souffrance et de l'injustice a été tout aussi importante que les recommandations elles-mêmes.

Sur une note plus positive, soulignons qu'aucun nouveau cas d'infection au VHC et au VIH ne s'est déclaré dans la présente décennie, et le taux de mortalité attribuable au VIH a reculé petit à petit, s'établissant désormais à 3 % par année. Nombreux sont ceux qui ont réévalué leur vie devant des perspectives d'avenir plus souriantes. Quoique les conséquences de l'hépatite C demeurent incertaines, de nouveaux traitements ont éradiqué le virus chez certaines personnes.

En 1993, un autre événement a retenu l'attention. L'arrivée de produits recombinants a largement contribué à améliorer l'innocuité des produits sanguins et à rétablir la confiance, durement éprouvée dans la décennie précédente. De même, les soins à domicile ont été élargis, et des traitements prophylactiques ont été offerts aux enfants dès l'âge de deux ans. L'étude nationale sur la prophylaxie est devenue la norme en matière de soins. Le premier sujet de cette étude, aujourd'hui âgé de 8 ans, n'a jamais eu de saignement dans une articulation ! À la lumière de ce qui précède, l'introduction du remarquable produit recombinant VIIa semble bien banale, mais n'oublions pas que le produit a révolutionné le traitement des patients présentant des inhibiteurs, jusqu'à permettre d'importantes interventions chirurgicales. Et, avec la Croix-Rouge cédant la distribution des produits à la Société canadienne du sang et à Héma-Québec, la transformation était enfin complétée.

La décennie a cependant connu quelques ratés. Il y a eu des rappels de produits et des inquiétudes relatives à la maladie de Creutzfeldt-Jakob, à la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob et au virus du Nil occidental, mais aucune complication n'est survenue. Puis, en 2001, alors que régnait un optimisme prudent, il y a eu pénurie du concentré

1993 - 2003

Canada – AHCDC) and nurses (Canadian Association of Nurses in Hemophilia Care – CANHC) were formed. These organizations, and the CHS, were strong forces for hemophilia individually and, as well, they collaborated frequently. Some of the achievements were: the Standards of Care Conference (Winnipeg II) in 1998, recommendations for conservation of factor VIII, government recognition of clinics, the Kingston reference laboratory, the Health Canada surveillance project, clinics for women with bleeding disorders, education and standards for E.R. physicians, staffing of summer camps, and hosting of the WFH Congress in Montreal. Finally, the development of the computer databases (Canadian Hemophilia Registry and CHARMS) benefited research and medical care, and provided authority and influence in the fight for compensation for those infected with HIV and HCV.

Writing at the end of this decade, the future appears bright. There remains, however, awareness that hemophilia is a serious disorder. In the coming decade, to guarantee continuing research and protection, maintaining a close-knit community of affected individuals and health care workers will be imperative.

du facteur VIII. Depuis, l'approvisionnement en concentrés n'est plus tenu pour acquis !

Au cours de la décennie, on a assisté à la création d'organismes représentant les médecins (Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie) et les infirmières (Association des infirmières et infirmiers en hémophilie du Canada). De concert avec la Société, ces organismes ont beaucoup fait pour l'hémophilie, individuellement et conjointement. Pensons à la conférence sur les normes de soins, tenue à Winnipeg en 1998, aux recommandations concernant la conservation du facteur VIII, à la reconnaissance des cliniques par le gouvernement, au laboratoire de Kingston, au projet de surveillance de Santé Canada, aux cliniques pour femmes ayant des troubles de saignement, à la formation et aux normes visant les urgentologues, à l'affectation de personnel dans les colonies de vacances et à l'organisation du congrès de la FMH à Montréal. Enfin, l'élaboration des bases de données (le *Canadian Hemophilia Registry* et le Réseau informatique des centres canadiens d'hémophilie (RICCH) ont contribué à la recherche et aux soins médicaux, et renforcé notre lutte pour l'indemnisation des personnes infectées par le VIH et le VHC.

Au terme de cette décennie, l'avenir semble prometteur. Toutefois, l'hémophilie demeure une maladie grave. Dans la décennie à venir, pour assurer la poursuite de la recherche et l'innocuité des produits, il faudra à tout prix maintenir des liens étroits entre hémophiles et professionnels de la santé.



The NiaStase team from **Novo Nordisk Canada Inc.** would like to send the Canadian Hemophilia Society and all its members, the very best of wishes for a Happy and Successful 50th Anniversary.

*"You don't have to see the whole staircase, just take the first step."*  
– Martin Luther King, Jr.

**Congratulations on 50 years of progress, one step at a time.**

L'équipe NiaStase de **Novo Nordisk Canada Inc.** désire offrir à la Société canadienne de l'hémophilie et tous ses membres ses vœux les plus sincères à l'occasion du 50<sup>e</sup> anniversaire de sa fondation.

*« Inutile de regarder toutes les marches de l'escalier.  
Il faut commencer par monter la première. »*  
– Martin Luther King Jr.

**Félicitations pour 50 ans de progrès accomplis progressivement.**

1993 - 2003

## THE CHS HOLDS CENTRE STAGE IN FIGHTS FOR JUSTICE AND BLOOD SAFETY

**Erma Chapman, Ph.D.**

The CHS' fifth decade marked a coming of age for the organization. During a decade when far too many lives were lost to contaminated blood products, the CHS held centre stage in fights for justice and blood safety. We evolved into a financially stable, strategically-driven and professionally managed organization, without losing the essence of our unique strength — our dedicated and knowledgeable volunteers.

In 1993 it was time to convince the provincial governments of their role and responsibility in addressing the injustices that had transpired, and to seek their contributions in improving the quality of life of our members. The provinces agreed to the Multi Provincial/Territorial Assistance Plan, a plan that would ensure a lifetime payment of \$30 000.00 per year for each individual affected by this medical catastrophe, and provide additional support to surviving family members. Later in 1993, the federal government, under much pressure from CHS, announced the holding of the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada (the Krever Inquiry) to investigate the events leading to the contamination of the blood supply. One by one, the witnesses stepped forward to describe their roles, and four years after its start, Justice Horace Krever made 50 recommendations for reform.

Other events during the decade included: the fight for compensation for those infected with hepatitis C; the RCMP inquiry into the tainted blood scandal, culminating in charges laid against several individuals and one corporation; a new blood system; and access to recombinant blood products. Advocacy to achieve each of these was always based on sound scientific information, and communicated in the context of rational public policy. Doors were opened to us, not just because we knocked, but also because we knew what we were talking about when we were there. Ministers of Health and their staff members soon learned to respect our views, and our reputation continues into our sixth decade.

More programs and educational resources were developed for people with hemophilia, parents, families living with inhibitors, women with bleeding disorders, people with von Willebrand Disease, hepatitis C and HIV, and, most recently, people coping with pain. A program of scholarships and bursaries was introduced. We welcomed the world in 2000 when the World Federation of Hemophilia held its Congress in Montreal. Clinics, chapters and regions have built on that experience to develop twinning projects throughout the world. In partnership with several other organizations, the CHS hosted the first Canadian Conference on Hepatitis C. To mark our 50th year, we are

## LA SCH AU CENTRE DES LUTTES POUR LA JUSTICE ET LA SÛRETÉ DU SANG

La cinquième décennie de l'histoire de la SCH a été marquante pour l'organisation. Pendant ces années au cours desquelles de trop nombreuses personnes sont décédées suite à des transfusions de produits sanguins contaminés, la SCH a été au centre des luttes pour obtenir justice et pour assurer la sûreté du sang. Nous sommes devenus une organisation stable financièrement, dotée d'une orientation stratégique et gérée de manière professionnelle, sans perdre l'essence de notre force distincte — nos bénévoles compétents et dévoués.

En 1993, il était temps de convaincre les gouvernements provinciaux de leur rôle et de leur responsabilité dans les injustices ayant été mises au jour, et de leur demander leur contribution pour améliorer la qualité de vie de nos membres. Les provinces ont adopté le Régime d'aide interprovincial-territorial, programme qui assurait un versement annuel de 30 000 \$ à vie à chaque personne

touchée par cette catastrophe médicale, et qui fournissait un soutien supplémentaire aux survivants des familles des disparus. Plus tard en 1993, le gouvernement fédéral, qui faisait l'objet d'énormes pressions de la part de la SCH, a annoncé la tenue de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Commission Krever) pour enquêter sur les événements ayant conduit à la contamination de l'approvisionnement en sang. Un par un, les témoins ont expliqué leur rôle et quatre ans après la création de la Commission, le juge Horace Krever a effectué 50 recommandations de réforme.

D'autres événements importants se sont déroulés pendant cette décennie : la lutte pour l'indemnisation des personnes infectées par le virus de l'hépatite C, l'enquête de la GRC sur le scandale du sang contaminé qui a mené à des accusations envers plusieurs personnes et une entreprise, un nouveau système d'approvisionnement en sang, et l'accès à des produits sanguins recombinants. Notre lutte pour réaliser ces objectifs a toujours été fondée sur une solide information scientifique, communiquée en vertu d'une politique publique rationnelle. Des portes se sont ouvertes devant nous, non seulement parce que nous avons frappé, mais parce que nous savions de quoi nous parlions lorsque nous l'avons fait. Les ministres de la santé et les membres de leur personnel ont appris à respecter nos points de vue, et notre réputation demeure aussi solide alors que nous amorçons notre sixième décennie.

D'autres programmes et ressources éducatives ont été élaborés à l'intention des personnes atteintes d'hémophilie et de leurs proches, des familles vivant avec le problème des inhibiteurs, des femmes atteintes de troubles de coagulation, des personnes souffrant de la maladie de von



1993 - 2003

holding the 1st Canadian State of the Art Conference on von Willebrand Disease.

Our research capacity has grown. In addition to the research supported through donations from the Hemophilia Research Million Dollar Club, the "Care Until Cure" program was established in 2000. Studentships and fellowships have helped to develop new researchers in the treatment and care of hemophilia.

A second consensus conference on standards of hemophilia care was held in Winnipeg in 1998 — the first occurred in the same city in 1978 — as a joint effort of the CHS, the Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada, the Canadian Association of Nurses in Hemophilia Care, hemophilia social workers, and physiotherapists. Advocacy efforts that have flowed from this conference have resulted in the re-establishment of a clinic in Saskatchewan, a pledge of dedicated funding for a clinic in Manitoba, and movement towards dedicated care in Newfoundland.

Communications have flourished in this decade. Hemophilia Today has evolved in format, while continuing the CHS' reputation for excellence in content. Our website is attractive, functional and informative. As well, the CHS has continued to diversify its funding base, culminating in 2002 with the announcement of Mario Lemieux as the CHS Honourary President.

Throughout the decade, CHS remained true to its roots as a volunteer-driven organization, while furthering our mission through public awareness, education, advocacy and research.



From 1991 to 1993, John Plater chaired the Inter-Provincial Working Group on Catastrophe Relief to coordinate efforts to achieve a final settlement of claims for HIV infection through the blood system. This culminated in the fall of 1993 with a satisfactory announcement by the provincial and territorial Ministers of Health.

*De 1991 à 1993, John Plater a présidé le groupe de travail interprovincial sur la compensation dont le mandat était de coordonner les efforts visant à obtenir un règlement final pour les demandes d'indemnisation pour l'infection au VIH par le système d'approvisionnement sanguin. Ces efforts ont finalement été couronnés à l'automne 1993 avec l'annonce par les ministres provinciaux et territoriaux de la santé.*

Willebrand, ou infectées par le virus de l'hépatite C et le VIH et, plus récemment, des personnes qui doivent vivre avec la douleur. Un programme de bourses a été mis sur pied. Nous avons accueilli le monde en 2000 alors que la Fédération mondiale de l'hémophilie tenait son congrès à Montréal. À partir de cette expérience, les cliniques, les sections provinciales et les régions ont mis au point des projets de jumelage internationaux. En partenariat avec plusieurs autres organisations, la SCH a organisé la première conférence canadienne sur l'hépatite C. Pour marquer notre 50<sup>e</sup> anniversaire, nous organisons la 1<sup>re</sup> conférence canadienne de mise à jour sur la maladie de von Willebrand.

Notre capacité de recherche a augmenté. En plus des projets financés par des dons au Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie, le programme *Aujourd'hui les soins, la cure pour demain* a été mis sur pied en 2000. Des bourses d'études et de recherche ont aidé au développement de nouveaux chercheurs en matière de traitement et de soins de l'hémophilie.

Une deuxième conférence de consensus sur les normes de soins de l'hémophilie a eu lieu à Winnipeg en 1998 (la première avait eu lieu dans cette même ville en 1978), résultat du travail conjoint de la SCH, de l'Association des directeurs de cliniques canadiennes de l'hémophilie, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada en soins de l'hémophilie, de travailleurs sociaux en hémophilie et de physiothérapeutes. Les efforts de défense des intérêts qui ont découlé de cette conférence ont produit des résultats positifs : la réouverture d'une clinique en Saskatchewan, une promesse de financement pour une clinique au Manitoba, et un mouvement vers les soins spécialisés qui s'est amorcé à Terre-Neuve.

Cette décennie a également été celle de la communication. L'hémophilie de nos jours a changé de format, tout en conservant le niveau d'excellence qui a toujours fait la réputation de la SCH. Notre site Web est accrocheur et fonctionnel, et constitue une mine de renseignements. La SCH a également continué à diversifier ses sources de financement, dont le point culminant en 2002 a été l'annonce de la nomination de Mario Lemieux à la présidence d'honneur.

Au cours de la décennie, la SCH est demeurée fidèle à ses racines d'organisation fondée sur le bénévolat, tout en élargissant sa mission par la sensibilisation du public, la formation, la défense des intérêts de nos membres et la recherche.



*Congratulations on  
50 years  
of exceptional service!*

**James Love, Erma Chapman  
and Charlotte**

1993 - 2003



CHS 40<sup>th</sup> anniversary organizing committee: (standing) Pat Harris, Paul Rosenbaum, Joyce Rosenthal, Jackie Marin, Douglas Page, Patricia Stewart, Lisa Little, Barry Isaac, Martin Inwood; (seated) Erma Chapman, Enid Page (1993).

*Le comité organisateur des célébrations du 40<sup>e</sup> anniversaire de la SCH : (debout) Pat Harris, Paul Rosenbaum, Joyce Rosenthal, Jackie Marin, Douglas Page, Patricia Stewart, Lisa Little, Barry Isaac, Martin Inwood ; (assises) Erma Chapman, Enid Page (1993).*



Barry Isaac was a hemophilia pioneer in Calgary and in the Alberta Chapter. He was active in CHS activities for almost 40 years, including many years on the national Board of Directors in the late 1980s and early 1990s and eleven years as editor of *Hemophilia Today* from 1991 to 2002.

*Barry Isaac a été un pionnier de la Section Alberta et de la Région de Calgary. Il a participé aux activités de la SCH pendant près de 40 ans. Il a notamment siégé au conseil d'administration national à la fin des années 1980 et au début des années 1990, et il a été rédacteur en chef de L'hémophilie de nos jours de 1991 à 2002.*

## Ottawa Demonstration a Resounding Success

by Lorraine Parsons

**M**AY 26 was a red letter day for those of us who live with hemophilia. It was the day we stopped being compliant. It was the day we took control over the decisions that have an impact on our lives.

Led by Ontario chairperson, Tom Alloway, we stood there—outside the offices of the Canadian Blood Agency—almost 70 of us, hemophiliacs, their wives, their mothers, their fathers, their sisters, brothers and friends, and we said, “Never again.

Never again will the CBA make decisions affecting us behind closed doors without consulting us. We’re here; we’re watching; we’re concerned.”

The Canadian Blood Agency was meeting in Ottawa to decide on purer blood products for hemophiliacs, products which have been demonstrated to stabilize and even boost the immune system of those hemophiliacs who live with HIV. These products are also free from other extraneous viruses.

Although the Canadian Hemophilia Society was scheduled to present a brief to the CBA, Ottawa’s membership wanted to demonstrate their support of the society and to alert the CBA that we were watching.

We carried signs for one hour; we weren’t a noisy crowd, but our message came through loud and clear. We wanted the purest blood products available and we wanted them free. Members of the CBA

heard it when a few came to meet and talk with us. The others read it in the newspaper, watched it on television, or heard it on the radio. Our supporters came from Toronto, Hamilton, London and Belleville; Gatineau, Que., and even British Columbia. The Ontario Minister of Health, Ruth Grier, heard us. She heard us through almost 2,000 letters which were signed by Ottawa residents and which supported our position.

The CHS presented an excellent brief. It was unrelenting. We wanted access to our choice of blood products free of charge.

Thursday morning, however, Bill Dobson, Executive Director of the CBA, told us that the agency had still not reached a decision. Economics was one concern holding them back. Five very brave people went to the agency meeting, and at great cost to themselves told their stories—told the agency about the social cost of making wrong decisions, decisions that didn’t put people first.

Friday, May 28 the decision was reached. The Canadian Hemophilia Society brief was accepted and soon we will see these new higher purity blood products available to all who wish to use them.

All three actions on behalf of the society, the open demonstration, the CHS brief and the personal appeals, were necessary to get this favourable decision. And these are the actions we must take if we are to win compensation. We must start to put pressure on from all sides . . . stop being complacent and start being activists. ♦



Richard O'Shaugnessey, a trustee of the Hemophilia Research Million Dollar Club (left) accepting a cheque from Lawry Macleod, president of the Nova Scotia Chapter.

*Richard O'Shaugnessey (à gauche), fiduciaire du Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie, recevant un chèque des mains de Lawry Macleod, président de la Section Nouvelle-Écosse.*

## “OTTAWA CALLED. YOU GOT THE STUFF!”

**Paul Wilton**  
London, Ontario

“Paul Wilton, please come to the office,” the familiar voice on the old PA system demanded. The other kids looked up from their journals and gave me those knowing looks that convinced me that I was in big trouble. I walked as slowly as I could, and considered pulling the fire alarm, but decided I was likely in enough trouble already. The secretary delivered the news: “Ottawa called. You got the stuff!” The “stuff” that she referred to was recombinant factor VIII. Most eight-year-old kids, even ones with hemophilia, wouldn’t know what that meant, but I had traveled to Ottawa with my parents and others to lobby the Ministers of Health for safer blood products. This was the

1993 - 2003



beginning of a new era of hemophilia treatment.

Since a port-a-cath was inserted in my chest in 1990, allowing for easy access to veins for infusions, most of my treatments were given at home. Trips to the Emergency Department had been greatly reduced. The safer product would mean that my parents accepted prophylactic treatment.

This made it possible for me to participate in many activities that would have been considered out of the question previously. I took up downhill skiing and rollerblading. I handed in my leaf project late, watched WWF with my friends, went to Cubs and made more trips to the office that proved to be less rewarding.

Eventually I had my parents and doctors fooled into thinking that I had matured and was ready for more responsibilities. They took the port-a-cath out and taught me to infuse myself. This was the most liberating of all. I took golf lessons, learned how to sail, read *The Wealthy Barber*, went to Camp Wanakita and Camp Pinecrest and had this huge attitude for a couple of months because my parents wouldn't let me try out for the school wrestling team. Annual assessments showed that I had no joint damage. In fact, many of the little guys in my region on prophylaxis and with severe factor deficiencies had never experienced a bleed.

Things weren't perfect though. The hemophilia community was shaken by the news of a new contaminant, CJD. This aroused old fears and further eroded our confidence and trust in the blood system. CHS held a forum to help answer the community's questions and present their concerns to authorities. That wasn't the end of product recalls and with each Friday afternoon warning we held our breath, and waited in fear for answers. At the end of the century there was much excitement around gene therapy but news of several failed studies were a disappointment. In 2001 Bayer had a major production problem and there was a worldwide shortage of Factor VIII products. Typically, in the spirit of collaboration and cooperation, the CHS and the bleeding disorders community worked together to get Canadians safely through the crisis. Hemophiliacs altered their lifestyle, delayed surgeries, and postponed new therapies until the shortage was resolved. This was not only a reminder of how dependent we are, but was also perhaps an indication of some of the issues around access to treatment we may face in the future.

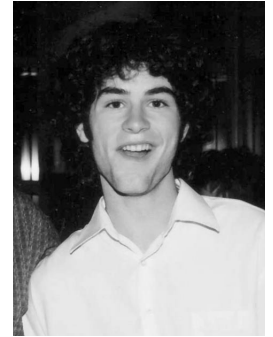
In some ways, having hemophilia has actually been an advantage. I have made many friends at hemophilia camps, clinics and parties. Those events gave me a chance to talk with other guys and ask questions about the condition. Some of the older guys at camp were great role models when I was younger. My friends with hemophilia are some of my best friends because we share something in common and understand what the other is going through.

In Canada in 2003, hemophilia care is probably the best in the world. CHS is largely responsible for this by helping to create a safe blood system, by increasing knowledge, through research and communication and by setting a high standard of excellence. The search for a better quality of life and a cure will continue even if it takes another fifty years.

## MA CONDITION ME PERMETTRA ENCORE DE VIVRE PLUSIEURS AVENTURES

**Dany M. Baribeau**  
*St-Eustache (Québec)*

Bonjour à tous, je me nomme Dany M. Baribeau, j'ai 16 ans et je suis hémophile. Le court texte que je vous présente ci-dessous servira à vous démontrer à travers mon témoignage, comment un adolescent hémophile vit avec sa maladie dans la cinquième décennie de l'histoire de la SCH (1993-2003).



Depuis toujours, j'occupe une place assez active dans la Société canadienne de l'hémophilie en m'impliquant dans diverses activités, événements et réunions. Pour ma part je n'ai pas l'impression que d'avoir cette maladie m'ait handicapé, je suis même convaincu du contraire. Elle m'a permis de vivre plusieurs expériences, certaines furent plaisantes et d'autres démoralisantes, mais chacune d'elles m'ont permis d'apprendre quelque chose. Bien sûr, quand j'étais plus jeune, j'avais de la difficulté à accepter qu'au lieu de jouer dehors il me faille rester à l'intérieur avec un pied dans la glace. Mais avec le temps, on apprend à s'habituer à ces petits inconvénients. Le résultat est qu'aujourd'hui, quand je fais le bilan, j'ai autant de souvenirs heureux que de tristes. L'hémophilie m'a permis d'accomplir des choses que je n'aurais certainement jamais envisagées sinon. Je songe à ma participation en tant que bénévole au congrès international de l'hémophilie il y a trois ans, il m'a été possible de converser avec des personnes de tous les coins du monde. J'ai aussi eu la chance de me faire deux amis Néo-Brunswickois hémophiles que ma famille et moi avons hébergés deux années de suite. Ces choses, je ne les aurais jamais vécues sans cette maladie.

Bien sûr, il faut être réaliste, je suis conscient que je suis extrêmement chanceux de pouvoir vous décrire ma vie comme ceci, je sais que ce n'est pas tout le monde qui a eu ma chance. Les plus gros problèmes que j'ai eus par rapport à l'hémophilie, ce n'est même pas moi qui ai eu à les encaisser, mais mes parents. Je fais allusion à la crise du VIH qui est survenue assez proche de ma naissance ainsi que quelques hémorragies majeures. À part le fait que j'aie à me rendre à l'école en béquilles peut-être deux fois par année, ou bien que je doive me priver de certaines activités, l'hémophilie ne représente pas pour moi une entrave à ma vie d'adolescent.

Je suis content de pouvoir vous affirmer que j'ai cheminé avec cette maladie toute ma vie et qu'elle ne m'a jamais transformé en victime ou en handicapé. La discrimination et les jugements par rapport à ma condition de vie sont des choses qui me sont inconnues. Je me considère donc aussi chanceux que malchanceux d'être né avec l'hémophilie et je pense qu'il est bien plus agréable de voir le bon côté des choses. Je suis d'ailleurs persuadé que ma condition me permettra encore de vivre plusieurs aventures, des bonnes et des mauvaises, mais elles participeront toutes sans exception, à faire de moi une meilleure personne.

1993 - 2003

## DAVID PAGE

La Durantaye, Québec

David Page has been a dedicated leader of the Canadian Hemophilia Society for much of the past 20 years. Academically, David earned a Diploma of Collegial Studies in English Literature, followed by a Bachelor of Education. He has used these skills in communication and leadership at the CHS in his effective media relations in both official languages. A creative member of *Hemophilia Today's* editorial committee, many members know David through his frequent contributions to our publication.

Through David's articles, many of us also came to understand much more about blood and blood products, distribution systems, and safety of products. He has been able to translate his own depth of knowledge, and teach us — and many Ministers of Health — about these matters. David has also used this knowledge in negotiations for compensation, in advocacy for safer products and in securing the reform of the blood system in Canada. His expertise has been recognized outside of the CHS, as well, and he has been part of many important initiatives at the national (CBS) and provincial (Hema-Quebec) levels. In 2000, David's expertise was added to the World Federation of Hemophilia, when David was elected as a Vice-President.

David's contributions have been many, and they have each had a significant impact on the CHS. But they do not speak to the man — David's sense of humour, his passionate drive, his integrity and his steadfastness are what really make David's contributions so special. And while he is easily engaged in any discussion, he is particularly keen on conversations about sailing, meteorology and climate!

In recognition of David's contributions and leadership, he received the Frank Schnabel Award from the CHS.

ERMA CHAPMAN



Leader dévoué de la Société canadienne de l'hémophilie depuis une vingtaine d'années, David Page est titulaire d'un diplôme d'études collégiales en littérature anglaise et d'un baccalauréat en éducation. Ses aptitudes en matière de communication et de leadership l'ont bien servi au sein de la SCH, notamment dans les relations avec les médias francophones et anglophones. Auteur d'une grande créativité, il siège au comité de rédaction de *L'hémophilie de nos jours*, et c'est en partie grâce à ses nombreuses contributions à la revue qu'il s'est fait connaître auprès de nos membres.

Ses articles nous ont éclairés sur toutes sortes de questions : le sang et les produits sanguins, les systèmes d'approvisionnement, la sécurité des produits, etc. David a su transmettre son savoir non seulement à bon nombre d'entre nous, mais aussi à quelques ministres de la Santé. Et ses talents ne s'arrêtent pas là : il a participé à la négociation des indemnités, milité en faveur de produits plus sécuritaires et collaboré à la réforme du système d'approvisionnement en sang au Canada. Ses compétences ont été reconnues à l'extérieur de la SCH et il s'est consacré à d'importantes initiatives à l'échelle nationale (Société canadienne du sang) et provinciale (Héma-Québec). En 2000, il a été élu vice-président de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Les contributions de David ont été nombreuses, et chacune a eu des répercussions favorables pour la Société, mais pour lui rendre pleinement justice, il faut ajouter que c'est son sens de l'humour, sa passion, son intégrité et sa ténacité qui rendent ses contributions si spéciales. Et bien qu'il aime discuter de tout, il est intarissable sur les sujets de la voile, de la météo et du climat !

En reconnaissance de ses contributions et de son leadership, la SCH lui a décerné le prix Frank-Schnabel.



David Page, Québec Chapter President, and Peter Wachter, CHS President, at the gala opening night of the Phantom of the Opera in Montreal in 1991.

David Page, président de la Section Québec, et Peter Wachter, président de la SCH, à la soirée gala du Fantôme de l'opéra à Montréal en 1991.



In November 1992, the "tainted blood scandal" became front-page news. Here is David Page, then CHS Vice-President, speaking at a press conference at the CHS National Office.

En novembre 1992, le « scandale du sang contaminé » a fait les manchettes. Voici David Page, alors vice-président de la SCH, en conférence de presse au bureau national de la SCH.

1993 - 2003

## DURHANE WONG-RIEGER

Determined, indomitable, tough and all in a small package that packs a big wallop! During her Presidency of the CHS from 1994 to 1998, Durhane Wong-Rieger worked tirelessly and with intensity giving leadership to a team of people getting to the heart of why so many people with hemophilia had become infected with HIV and hepatitis C through the blood system. In fact, it was Durhane and her team that found (through access to information) the infamous "randomized controlled trial" on surrogate testing for non-A, non-B hepatitis which showed that authorities had delayed implementation of available testing in favour of a clinical trial to determine whether patients who received non-screened blood were more likely to get infected than those who received screened blood. This discovery was crucial to obtaining compensation for those infected with hepatitis C. Judge Krever's final report in late 1997 brought Durhane's efforts to safeguard Canada's blood system to fruition. But her work didn't stop there. As a member of the transition team, she helped to design and set up the Canadian Blood Services to replace the Canadian Red Cross. In fact, she was the only "lay" member of the federal / provincial / territorial Transition Team and the only lay person on the "Transition Board" and then on the CBS Board. Durhane has left a lasting legacy not only of compensation and better care of those with bleeding disorders, but also a safer blood system for all Canadians. Indeed, today she continues to devote her almost inexhaustible energy to new advances. Despite these huge accomplishments, members across the country remember Durhane for her warmth and compassion.

ERIC STOLTE



Un petit bout de femme animée d'une extraordinaire énergie, déterminée, indomptable et infatigable, voilà Durhane Wong-Rieger ! Au cours de son mandat en tant que présidente de la SCH de 1994 à 1998, elle a travaillé sans relâche et avec une intensité très inspirante pour les membres de son équipe, afin de découvrir la véritable raison pour laquelle tant de personnes hémophiles avaient été infectées par le VIH et l'hépatite C, par l'entremise de l'approvisionnement en sang. En fait, c'est Durhane et son équipe qui ont trouvé (grâce à la loi sur l'accès à l'information) l'inadmissible « essai aléatoire contrôlé » sur le test indirect de l'hépatite non-A et non-B, qui démontrait que les autorités avaient retardé la disponibilité générale de tests afin de permettre une étude

clinique. Celle-ci visait à déterminer si les patients qui reçoivent du sang non soumis à une sélection préliminaire étaient plus susceptibles d'être infectés que ceux qui reçoivent du sang ayant subi les tests de sélection. Cette découverte a joué un rôle primordial dans l'obtention d'une indemnisation pour les personnes infectées par le virus de l'hépatite C. Le rapport final du juge Krever à la fin de 1997 a couronné les efforts de Durhane pour assurer la sûreté du système canadien d'approvisionnement en sang. Mais elle ne s'est pas contentée de s'asseoir sur ses lauriers. En tant que membre de l'équipe de transition, elle a contribué à la conception et à la mise sur pied de la Société canadienne du sang, destinée à remplacer la Croix-Rouge canadienne. En fait, elle était la seule membre « non spécialiste » de l'équipe de transition fédérale, provinciale et territoriale, puis la seule non-spécialiste du « conseil d'administration de transition », et enfin du conseil d'administration de la SCS. Durhane a laissé un héritage durable dont l'obtention d'une indemnisation n'est pas le seul élément marquant ; elle a aussi contribué à améliorer les soins prodigués aux personnes ayant des troubles de coagulation, ainsi qu'à assurer un approvisionnement en sang qui soit sûr pour l'ensemble des Canadiens. En fait, elle continue à investir son intarissable énergie à des nouveaux avancements. À travers le pays, le nom de Durhane n'est pas simplement évocateur de réalisations extraordinaires ; sa chaleur et sa compassion ont également laissé leur marque chez tous ceux qui l'ont côtoyée.



1993 - 2003

# L'hémophilie

## DE NOS JOURS

Société canadienne de l'hémophilie  
Nous sommes tous liés par le sang.

Bulletin d'information de la Société canadienne de l'hémophilie • Automne 1999 • Vol. 34 N° 4

### La Société canadienne de l'hémophilie remet des bulletins

Deux ans après la publication du rapport de la Commission Krever sur la sûreté du système canadien du sang, la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) déclare que ce dernier devrait refaire ses devoirs. La SCH a remis des bulletins dans le cadre d'une conférence de presse tenue la veille de la rencontre du Conseil national de la sûreté du sang, prévue pour faire le point sur les progrès réalisés dans l'application des recommandations du rapport final de la Commission d'enquête sur le système canadien du sang.

Cette enquête a vu le jour, pour une bonne part, grâce aux efforts déployés par la SCH. Alors, on peut se demander ce qui est advenu de ces recommandations, du point de vue de la SCH, l'organisme dont les

#### BULLETIN

DEUX ANS APRÈS LA COMMISSION KREVER : LA REMISE DES BULLETINS  
POUR LE SYSTÈME CANADIEN D'APPROVISIONNEMENT EN SANG  
Le mercredi 6 octobre 1999

##### NOTES :

- A = Excellent
- B = Bon
- C = En voie d'amélioration
- D = insatisfaisant
- E = Échec

|  | SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG | HÉMA-QUÉBEC | SANTÉ CANADA | PROVINCES |
|--|----------------------------|-------------|--------------|-----------|
| SÉCURITÉ   | C                          | B           | C            | C-        |
| APPROVISIONNEMENT EN CONSTITUANTS SANGUINS   | F                          | B           |              |           |
| AUTOSUFFISANCE   | C                          | D           |              |           |
| EFFICACITÉ ORGANISATIONNELLE :<br>• Imputabilité<br>• Processus décisionnels<br>• Transparence | D                          | B           | D            |           |
| INDEMNISATION  |                            |             | D            | D         |

Société canadienne de l'hémophilie  
Nous sommes tous liés par le sang.

#### DANS CE NUMÉRO

|  |    |
|--|----|
| LE MOT DE RÉDACTEUR .....  | 2  |
| MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE .....   | 3  |
| ACTUALITÉS .....   | 4  |
| «Donneur de l'Utah»<br>Forum public du CNGS<br>Recours collectif<br>Congrès 2000 de la FMH ..... | 5  |
| LE FACTEUR SANGUIN<br>Deux ans après Krever .....  | 6  |
| ACTUALITÉS MÉDICALES<br>La thérapie génique et l'hémophilie .....                                | 8  |
| LE FACTEUR AU FÉMININ<br>Diagnostic prénatal .....   | 11 |
| CONTACT FAMILLE<br>Camp Wanasta .....  | 12 |
| INFO JEUNESSE<br>La jeunesse du monde se réunira .....   | 13 |
| MERCI À NOS COMMANDITAIRES   | 14 |

membres ont été le plus gravement affectés par cette double tragédie de la contamination du sang par le VIH et par le VHC.

Bien que des mesures aient été prises pour assurer la sûreté de l'approvisionnement en sang, la SCH estime qu'il reste beaucoup à faire pour appliquer les recommandations, surtout en ce qui a trait à l'autosuffisance, à l'imputabilité des prises de décisions et à la transparence. Rappelons-nous que la sécurité de l'approvisionnement en sang se trouve aussi compromise si les réserves de sang sont insuffisantes.

La SCH a remis des notes à la Société canadienne du sang, à Héma-Québec, à Santé Canada et aux provinces pour les résultats qu'ils ont obtenus dans l'application de cinq des principales recommandations de la Commission jugées cruciales par la SCH. Ces cinq domaines d'application étaient : la sécurité dans son ensemble; l'approvisionnement en constituants sanguins; l'autosuffisance; l'imputabilité; les processus décisionnels et la transparence; ainsi que les politiques d'indemnisation. Le présent numéro donne plus de détails sur cette question.

www.hemophilia.ca

1993 - 2003

**JAMES KREPPNER**

Toronto, Ontario

James has been a key volunteer with the CHS throughout the 1990s and into the 21st century, and has served the organization with distinction. He has held the positions of Vice-President and Secretary, and chaired the Blood Safety Committee. In the mid 1990s, James was one of those responsible for directing CHS actions at the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada. He has also held important positions at the provincial and regional levels of Hemophilia Ontario.

In 2002 James was chosen to be a member of the Canadian Blood Services' Selection Advisory Committee which advised the Board of Directors on the commercial product and fractionation contracts for the coming years. James has also contributed to the successful development of Canadian blood transfusion services in other ways. He was a member of the CBS-Héma-Québec Donor Screening Consensus Panel in 2001. In addition, in 2002 he was named as the representative of recipients on the CBS Board of Directors.

James' volunteer activities in the health field have not been limited to blood-related issues. He has gained considerable knowledge of research and treatment issues through his involvement with the Canadian Treatment Action Council and the HIV Clinical Trials Network.

James has many other volunteer and professional achievements, too numerous to mention. James is of a rare intelligence, and entirely devoted to the needs of people who must use the blood system or require access to quality health care.

DAVID PAGE



Bénévole convaincu depuis les années 1990, James Kreppner a servi la SCH avec distinction. Il a occupé les postes de vice-président et secrétaire, puis présidé le Comité de la sûreté du sang. Au milieu des années 1990, James faisait partie de l'équipe responsable des activités de la SCH lors de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada. Il a également assumé d'importantes fonctions, à l'échelle provinciale et régionale, au sein d'Hemophilia Ontario.

En 2002, James a été nommé au Comité consultatif de sélection de la Société canadienne du sang, chargé de faire des recommandations au conseil d'administration concernant les contrats de produits commerciaux et de fractionnement au cours des prochaines années. Par ailleurs, il a collaboré à la mise en œuvre des services de transfusion sanguine au Canada. En 2001, il participait au groupe d'experts sur le dépistage des donneurs mis sur pied par la SCS et Héma-Québec. L'année suivante, il a été nommé représentant des consommateurs au conseil d'administration de la SCS.

James travaille bénévolement dans d'autres secteurs de la santé également. Membre du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et du *HIV Clinical Trials Network*, il connaît bien les enjeux de la recherche et des thérapeutiques.

Doté d'une intelligence hors du commun et entièrement dévoué aux besoins des gens qui ne peuvent se passer du système d'approvisionnement en sang ou qui requièrent des soins de santé de qualité, James compte à son actif bon nombre d'autres réalisations bénévoles et professionnelles.



Jean-Daniel Couture et Guy-Henri Godin, démontrant en faveur de provinciale compensation for those infected with HIV in front of the Quebec National Assembly in 1993.

Jean-Daniel Couture et Guy-Henri Godin, manifestant devant l'édifice du Parlement à Québec, pour l'obtention de la compensation financière pour les personnes infectées au VIH, en 1993.

Normand Landry has served the CHS in many capacities starting in the mid-1980s. He was President of the NB Chapter for many years, served on the national Board of Directors and played a key role in many committees.

Normand Landry a joué de nombreux rôles au sein de la SCH à compter des années 1980. Il a été président de la Section Nouveau-Brunswick pendant plusieurs années, il a siégé au conseil d'administration national et a joué un rôle clé au sein de nombreux comités.



1993 - 2003



Pam Wilton, CHS Vice-President and Chair of the Program Committee; David Page, editor of *All About Hemophilia – A Guide for Families*; and Clare Cecchini, CHS Program Coordinator, at the book's launch in 2001.

*Pam Wilton, vice-présidente de la SCH et présidente du Comité programmes, David Page, rédacteur de Tout sur l'hémophilie - Un guide pour les familles ainsi que Clare Cecchini, coordonnatrice du développement des programmes de la SCH, au lancement du guide en 2001.*



Lindee David, CHS Executive Director (1992-98) and Durhane Wong-Rieger, President (1994-98) wearing T-shirts given to them by CHS staff to encourage their tremendous work in issues related to the Canadian blood system.

*Lindee David, directrice générale de la SCH (1992-1998), et Durhane Wong-Rieger, présidente (1994-1998), portant les t-shirts que leur avaient remis les employés de la SCH pour les encourager à poursuivre leurs efforts dans le cadre de la réforme du système canadien d'approvisionnement en sang.*

**Thank you  
for my  
quality of life.**

**Adam Taylor**  
Age 16

*Factor IX (Severe)*

Halifax  
Nova Scotia



In November 1997, after four years of hearings and deliberations, Justice Horace Krever published the Final Report of the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada. Its greatest legacy is the principle of safety as paramount.

*En novembre 1997, après quatre ans d'audiences et de délibérations, le Juge Horace Krever déposait le rapport final de la Commission d'enquête sur le système d'approvisionnement en sang au Canada. Son héritage le plus important est la sécurité avant tout.*

# Hemophilia

VOLUME 33 • NUMBER 1

today SPRING 1998

## CHS Fights For Hepatitis C Compensation

by Michael McCarthy,  
Co-Chair, HCV Task Force

As a result of hard work and determination CHS has won the first battle in the fight for compensation for persons infected with Hepatitis C through the blood system. To get the federal and provincial governments to come to an agreement on how to provide compensation has proven very complex. A tremendous advocacy effort has taken place by volunteers and staff at the national, chapter and regional level. Through countless hours of meetings

with politicians and high level bureaucrats, we have advocated for the principles of compensation that would include all people infected with HCV, regardless of date of infection.

On March 27, 1998, the Ministers of Health announced a 1.1 billion dollar compensation package for those infected through blood or blood products between January 1, 1986 and July 1, 1990. The Ministers also agreed to compensate those "secondarily" infected with HIV through a partner or perinatally. Since that time the CHS

has continued to advocate relentlessly to have the government extend the HCV compensation package to include those who received blood products prior to 1986 and after 1990.

In response to media and political pressure, a meeting of the Ministers of Health was held May 14 to consider extending the package but no commitment to reopen the package was agreed to except for the provinces of Ontario and Quebec. B.C. indicated that they would support extending the program if the other provinces would be in agreement. A working group which includes victims has been set up to explore options and we are hopeful that a solution will be achieved.

In the meantime, CHS has made every effort to inform the hemophilia community about the compensation program. Legal counsel has been

continued on page 15



Michael McCarthy, Durhane Wong-Rieger and CHS's youngest advocate, Billie Jo Decarie, speak out about compensation.

Canadian Hemophilia Society  
We're all related by blood.



The two leaders in the fight for hepatitis C compensation: Durhane Wong-Rieger, whose research into the history of the infection and political acumen were determining factors; and Michael McCarthy, who gave a public face to the tragedy and who was a constant source of motivation for the rest of the organization.

Les deux leaders dans la lutte pour l'indemnisation des personnes infectées par le virus de l'hépatite C : Durhane Wong-Rieger, dont les recherches dans l'histoire de cette infection et le flair politique ont joué un rôle déterminant, et Michael McCarthy, qui été l'incarnation publique de cette tragédie ainsi qu'une source constante de motivation pour le reste de l'organisation.



Toronto Raptors fundraiser – Ken Little, Bob Pedersen, Brock Wilton and Durhane Wong-Rieger (1995)

Activité de collecte de fonds des Raptors de Toronto – Ken Little, Bob Pedersen, Brock Wilton et Durhane Wong-Rieger (1995).



Lindee David, CHS Executive Director, and François Laroche, Québec Chapter President, accepting a cheque from Centeon at the CHS Golf Tournament (1998).

Lindee David, directrice générale de la SCH, et François Laroche, président de la Section Québec, recevant un chèque de Centeon à l'occasion du Tournoi de golf de la SCH (1998).



Paul Wilton; Erma Chapman; her daughter, Charlotte; and Janet Thompson Mar, from Bayer Canada, presenting a cheque from the Raptors Foundation.

Paul Wilton, Erma Chapman et sa fille Charlotte en compagnie de Janet Thompson Mar, de Bayer Canada, présentant un chèque de la Fondation des Raptors.



In July 2000, Montreal hosted the World Federation of Hemophilia World Congress. As one of its contributions to the event, CHS supplied the "volunteers in yellow" to help visitors to the Congress and those with limited mobility. The team was coordinated by Hélène Bourgaize of the National Office.

*En juillet 2000, Montréal était l'hôte du congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie. En guise de contribution à cet événement, la SCH a notamment fourni les « bénévoles en jaune », qui étaient chargés de guider les visiteurs et d'aider les personnes à mobilité réduite. L'équipe était coordonnée par Hélène Bourgaize du bureau national.*



Congratulations on 50 years of helping families like ours. It's a privilege to be involved in a quality organization with such committed people  
**Eric & Marion Stolte**

Congratulations to the CHS on its 50th Anniversary, and best wishes for the years to come!  
Félicitations à la SCH pour son 50<sup>e</sup> anniversaire, et meilleurs vœux pour les années à venir!  
**The Blanchette D'Fana Family  
La famille Blanchette D'Fana  
Dany, Mylene, David, Emily & Kevin**

# L'hémophilie

## DENOS JOURS

Société canadienne de l'hémophilie  
Nous sommes tous liés par le sang.  
www.hemophilia.ca

Bulletin d'information de la Société canadienne de l'hémophilie • HIVER 2001 • Vol. 36 N° 1

### La SCH lance une campagne nationale de sensibilisation sur la maladie de von Willebrand

Il y a quelques années à peine, la maladie de von Willebrand (mVW), plus particulièrement son incidence chez les femmes, était peu connue, et ce, même au sein de la communauté des personnes atteintes d'un trouble de saignement. Au cours des trois prochaines années, grâce au généreux appui de Aventis Behring, la SCH entreprendra une importante campagne visant à sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à la maladie de von Willebrand. La campagne sera officiellement lancée le 17 avril, Journée mondiale de l'hémophilie, avec un important bûche médiatique et des activités locales présentées par les sections et les cliniques partout au pays. Un des objectifs de cette campagne vise à ce que les efforts déployés au cours des trois prochaines années fassent en sorte que plus personne ne subisse les symptômes de la mVW parce qu'il n'est pas traité.

Ce numéro spécial de *L'hémophilie de nos jours* présentera une variété de thèmes liés à la maladie de von Willebrand, notamment des articles à caractère médical ainsi que des témoignages de membres de notre communauté qui sont atteints de la maladie de von Willebrand.

#### DANS CE NUMÉRO

|  |    |
|--|----|
| LE MOT DU RÉDACTEUR  | 2  |
| MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE   | 3  |
| ACTUALITÉS   | 4  |
| ACTUALITÉS MÉDICALES   | 5  |
| La maladie de von Willebrand : diagnostic et traitement de la coagulation hévétique la plus courante | 5  |
| PROFIL   | 8  |
| Dr David Lilicrop  | 8  |
| LE FACTEUR SANGUIN   | 9  |
| Le récepteur Coussart est offert, mais son usage n'est pas répandu                                   | 9  |
| LE FACTEUR AU FÉMININ  | 10 |
| Les expériences vécues par des femmes à l'urgence  | 10 |
| DOCUMENTS SUR LA MALADIE DE VON WILLEBRAND DISTRIBUÉS PAR LA SCH                                     | 13 |
| CONTACT FAMILLE  | 14 |
| Du soutien pour les familles   | 14 |
| Un nouveau CCFDH neuronal destiné aux parents  | 14 |
| INFO JEUNESSE  | 16 |
| Viens avec mVW   | 16 |
| LA SCH REND HOMMAGE AUX LAURÉATS DES PRIX  | 18 |
| UNE PERSPECTIVE MONDIALE   | 20 |

Pourquoi est-ce que je saigne si abondamment quand je vais chez le dentiste ?

Comment puis-je venir à bout de mes menstruations abondantes ?

Pourquoi ai-je des bleus si facilement ?

Pourquoi est-ce que je saigne du nez si souvent ?

**vous POUVEZ arrêter le saignement... la maladie de von Willebrand... le trouble de saignement le plus courant**

La SCH tient à exprimer son appréciation à Aventis Behring qui a rendu possible la réalisation de ce programme d'éducation.

*Congratulations  
on its  
50th Anniversary  
to the*

## Canadian Hemophilia Society

From the Publishers of  
**HealthyWoman/SantéFemme**



™Rogers Communications Inc. Used under licence.



**EMPOWERING LIVES.**

FOR FIFTY YEARS the Canadian Hemophilia Society has been helping to improve the quality of life and working to find a cure for those with hemophilia. Wyeth joins with the entire hemophilia community in saluting the CHS on this milestone anniversary. We remain fully committed to empowering individuals to lead active, healthy lives by providing them with safe, effective recombinant treatments.

**LE POUVOIR DE S'ÉPANOUIR**

DEPUIS CINQUANTE ANS, la Société canadienne de l'hémophilie participe à l'amélioration de la qualité de vie des personnes hémophiles et à la recherche d'un traitement curatif. Wyeth se joint aux personnes atteintes d'hémophilie pour souligner cet anniversaire important dans l'histoire de la Société. Nous maintenons notre engagement, soit de donner aux individus le pouvoir de s'épanouir et de mener une vie active et en santé en leur offrant des traitements recombinants sûrs et efficaces.



© 2003 Wyeth Canada

Compliments of/de

**Agena Informatique Inc.**

**DonorPerfect**

**(514) 938-1221**

**Gilles Desharnais**

GillesDesharnais@aikinet.com

**Les Systèmes Informatiques Aiki**

4417 boulevard Lasalle  
Verdun (Québec) Canada H4G 2B3  
(514) 939-3222

| INSIDE  |    |
|---|----|
| EDITOR'S KEYBOARD   | 2  |
| PRESIDENT'S MESSAGE   | 3  |
| NEWS UPDATE   | 4  |
| MEDICAL NEWS<br>New Research Program<br>Profile - Dr. Jonathan Gralow | 5  |
| RESEARCH<br>20XX Research Grants                                      | 6  |
| THE FEMALE FACTOR<br>The Hemophiles and Heredity                      | 7  |
| THE BLOOD FACTOR<br>CR2 to study ways to salvage<br>Factor VII and IX | 8  |
| FAMILIES IN TOUCH<br>Those Busy Days of Summer                        | 9  |
| INTERNATIONAL FOCUS   | 10 |
| CHAPTER BY CHAPTER  | 12 |
| HEP C COMPENSATION PLAN<br>Frequently Asked Questions                 | 13 |

The Canadian Hemophilia Society welcomes delegates to the Hemophilia 2000 World Congress

www.hemophilia.ca

## TOM ALLOWAY, PH.D.

Mississauga, Ontario

Tom Alloway is the current President and Board Chair of the Canadian Hemophilia Society, and in the past he has held these same positions at the Ontario Chapter. He has a Ph.D. in Experimental Psychology from Northwestern University and he is a Professor of Psychology and Zoology at the University of Toronto. Tom is also the creator of "Sniffy", a virtual rat model and laboratory tool designed for students enrolled in Psychology at the University level.

Tom had always had bleeding problems, and in the mid 1980s Santo Caira of TCOR suggested that he be tested for a bleeding disorder. This led to the discovery that Tom had von Willebrand Disease. In the early 1990s, Tom and his life partner, James Beckwith, took an active role in the Hemophilia Society where their talents were quickly recognized and utilized. Prior to this, Tom had had experience in other charitable endeavours including the AIDS Committee of Toronto, where he was the Board Chair from 1984 to 1986.

As President of the Canadian Hemophilia Society, Tom has helped to advance an agenda of inclusivity for all people suffering from bleeding disorders, and he has been part of the driving force behind the Bleeding Disorders Initiative, the von Willebrand Disease Awareness Campaign, and the upcoming 1st Canadian State of the Art Conference on von Willebrand Disease.

JAMES KREPPNER



Tom Alloway, actuel président de la Société canadienne de l'hémophilie et ancien président de la section ontarienne, possède un doctorat en psychologie expérimentale de l'Université Northwestern et enseigne la psychologie et la zoologie à l'Université de Toronto. Dans le cadre de ses cours, il a créé « Sniffy », un rat virtuel et outil de laboratoire destiné aux étudiants universitaires inscrits en psychologie.

Tom a toujours eu des troubles de saignement et, au milieu des années 1980, à la suggestion de Santo Caira de la région TCOR, il a accepté de subir des analyses. Les résultats lui ont appris qu'il avait la maladie de von

Willebrand. Au début des années 1990, Tom et son compagnon de vie, James Beckwith, se sont intéressés aux activités de la SCH, où leurs talents ont vite été reconnus et mis à profit. Tom avait déjà participé à d'autres activités caritatives : de 1984 à 1986, il a été président du conseil d'administration du AIDS Committee de Toronto.

À titre de président de la Société canadienne de l'hémophilie, Tom a contribué au regroupement de tous les gens souffrant de troubles de saignement. Il a été l'insti-gateur du nouveau programme *Solutions aux saignements*, de la campagne de sensibilisation à la maladie de von Willebrand et de la 1<sup>re</sup> Conférence canadienne sur la maladie de von Willebrand.



In 2002 Mario Lemieux, Hall of Fame player and owner of the Pittsburgh Penguins, became the Honorary President of the CHS. M.J. O'Grady, an 11-year-old boy with hemophilia from Burlington, Ontario agreed to be a CHS ambassador.

En 2002, Mario Lemieux, membre du Temple de la renommée du hockey et propriétaire des Penguins de Pittsburgh, est devenu le président honoraire de la SCH. M. J. O'Grady, un hémophile de 11 ans de Burlington (Ontario) a accepté d'être un ambassadeur de la SCH.