

1983 - 1992

Hemophilia Today



The Canadian
Hemophilia
Society

Volume 25
Number 3
Winter 1990

Federal Government Announces Catastrophe Relief Plan

Minister of National Health
and Welfare



Ministre de la Santé nationale
et du Bien-être social

Dear Mrs. Woloschuk:

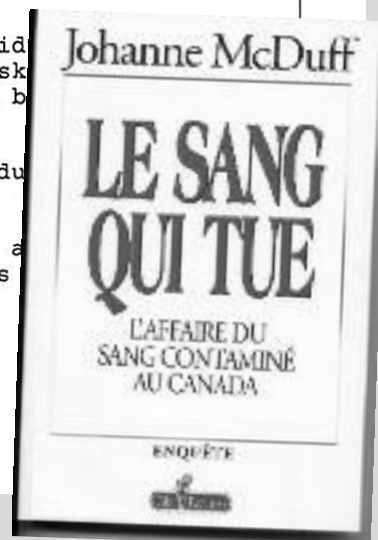
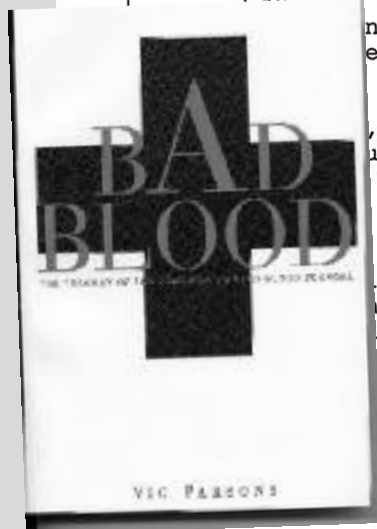
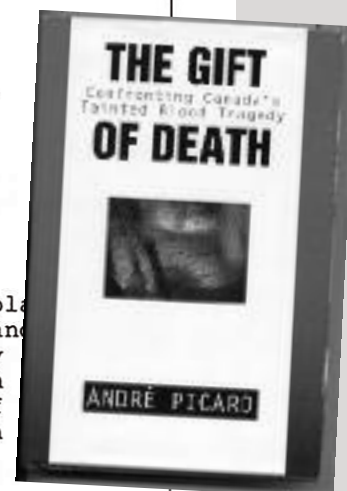
The Government of Canada recently approved a plan of extraordinary financial assistance for hemophiliacs and others who were infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) from blood and blood products distributed in Canada.

I am pleased to provide you with the details of the plan so that you may inform your membership through the member newsletter.

The federal government will provide \$120,000 to each person who became infected with HIV as a result of receiving blood or blood products in Canada. The amount will be paid in four annual instalments of \$30,000.

To determine the eligibility of individuals for assistance, potential recipients will be asked to provide any Department with information that can be used to determine that:

- they received blood or blood products in Canada between 1978 and 1986;
- they became infected with HIV as a result of receiving blood or blood products in Canada and



1983 - 1992

A DECADE OF HEROES AND HEROINES

UNE DÉCENNIE DE HÉROS

John R. (Jack) McDonald, Ph.D.
Calgary, Alberta

1983 to 1992 was a decade of heroic response to an unprecedented crisis within the hemophilia community. In memory of the hundreds of people whose careful, often intuitive and compassionate choices in living and dying knit the fabric of hemophilia care, this tribute mentions no names.

Several themes dominated care for hemophilia and other bleeding disorders as the CHS entered its fourth decade. Self-infusion home care regimes were steadily normalizing the lives of individuals and families. A home-treated generation was shaking off the physically disabling effects of treatment delays; advances in orthopedic surgery were easing the debilitating effects of joint damage. Comprehensive Care Clinics now functioned in many regions of Canada. Research-based refinement of treatment products was progressing. Predictions for the future of hemophilia care were promising. Genetic counseling gave couples options that had not previously existed. Only a few expressed concerns about these new treatment regimes. Most often expressed were concerns around the consequences of long-term use of 'pooled' blood products; most frequently mentioned — hepatitis. Clinics monitored but, for the most part, the self-infusion, comprehensive care movement forged steadily forward with the most enthusiastic expressions found in prophylactic therapy. The CHS itself had achieved a sound level of organizational stability, a tribute to its founders and increasingly active membership.

The April 1983 Annual Meeting of the CHS in Toronto changed life — and death — forever for people and families with hemophilia. The meeting of the Medical and Scientific Advisory Committee (MSAC) heard reports from several hematologists who had just returned from the Centers for Disease Control in Atlanta. They confirmed a growing suspicion that blood and blood products in North America were contaminated by the agent causing AIDS. The new and totally mysterious epidemic was now a threat to the lives of the entire Canadian hemophilia population and any blood transfusion recipient. This changed forever the face of hemophilia care and treatment in Canada. A decade of tragedy followed!



JOHN (JACK) McDONALD, PH.D.

Jack McDonald was the social worker with the Southern Alberta Hemophilia Clinic from 1978 through 1997, at which time he retired. Jack also volunteered at the regional, chapter and national levels for much of his career with the hemophilia clinic, and served as a Vice President of the CHS for two years at the height of the AIDS crisis within our community.

When Jack first learned of the potential crisis facing our membership through HIV-contaminated blood, he immediately grasped the amount of physical, emotional and spiritual energy that would be required to meet the challenge. He made a conscious decision to become involved. He wrote psychosocial manuals and published an international newsletter on HIV and hemophilia, he obtained federal funding for those infected with HIV through transfusions to be served through the CHS, and he was instrumental in having HIV-transfused people included in the federal Extraordinary Assistance Package. He was instrumental in training many of the social workers who currently work in our clinics. Jack remains a fixture at the annual HIV-transfused retreats, and continues to work internationally to develop member-based organizations.

As a "gentle giant" of a man, Jack taught many of us to find our

John R. (Jack) McDonald, Ph.D.
Calgary (Alberta)

La période de 1983 à 1992 a été une décennie de réaction héroïque à une crise sans précédent au sein de la communauté hémophile. À la mémoire des centaines de personnes dont les choix consciencieux, souvent intuitifs et compatissants, dans les processus de vie et de mort ont contribué à créer la trame du traitement de l'hémophilie, cet hommage ne mentionne aucun nom.

Plusieurs thèmes ont dominé le traitement de l'hémophilie et des autres troubles de saignement à l'aube de la quatrième décennie d'existence de la SCH. Les programmes d'autoperfusion et de traitement à domicile contribuaient à normaliser la vie des personnes atteintes et de leur famille. Une nouvelle génération, affranchie des séjours à l'hôpital, était de moins en moins exposée aux effets invalidants causés par l'absence de traitements ; les progrès réalisés dans le domaine de la chirurgie orthopédique réduisaient les effets débilants des dommages causés aux articulations. Des cliniques de soins complets étaient mises sur pied dans la plupart des régions au Canada. Les produits utilisés pour le traitement de l'hémophilie étaient de plus en plus sophistiqués. Les perspectives d'avenir pour le traitement de l'hémophilie étaient extrêmement prometteuses. Le counselling en matière de génétique offrait aux couples des options jamais offertes auparavant. Seules quelques personnes exprimaient des doutes quant aux conséquences de ces nouveaux régimes de traitement. On s'inquiétait surtout des conséquences à long terme des produits sanguins mis en commun, notamment de l'hépatite. Les cliniques supervisaient le tout, mais dans l'ensemble, la tendance vers l'autoperfusion et le traitement à domicile continuait de progresser, le traitement prophylactique étant sa manifestation la plus enthousiaste. La SCH elle-même avait atteint une stabilité organisationnelle très solide, qui était le fruit du travail de ses fondateurs et d'un membership de plus en plus dynamique.

L'assemblée annuelle de la SCH tenue en avril 1983 à Toronto allait changer à jamais le cours de l'existence des personnes atteintes d'hémophilie et de leur famille. À la réunion du conseil consultatif médical et scientifique (CCMS), les rapports de plusieurs hématologues qui

1983 - 1992

People with hemophilia, their partners and families faced the horror of an unknown, fatal disease for which there was no treatment. In the years ahead hundreds died. The CHS, its communities, care professionals, indeed the nation itself, reeled under the effects of the emerging tragedy.

The history of this tragedy in the CHS community is perhaps best described by the metaphor of a blast furnace from which emerged a truly great Canadian national organization; one in which hundreds of people made heroic contributions to the well-being of those they served and those who would follow in their footsteps.

Initial responses to the AIDS epidemic in the hemophilia community were of profound shock, fear and concern about discrimination. At times, and in some places, the fears were well founded. Denial was pervasive. Still, behind the façades of denial, within the CHS and in every sector of the country, heroes and heroines initiated activities that would slowly but surely lead the CHS to emerge as a world model in consumer/professional partnerships, organizational development and consumer advocacy.

In the face of tragedy, as the CHS community journeyed through this valley of death, these were just some of the most significant events of the decade.

- In April 1983 comes realization that the North American blood supply is contaminated by HIV.
- National groups of comprehensive care professionals — nurses, physiotherapists, and social workers — emerge and join MSAC.
- Local level responses to HIV take shape. Clinic responses begin to emerge.
- Calls for united action, consumer advocacy, and strategic planning in response to crisis begin. Local leaderships in hemophilia and HIV form effective coalitions.
- In spite of serious patient/health provider tensions, mutual understanding, acceptance and support for a common cause emerge, a tribute to the maturity and integrity of hemophilia community members and their care professionals.
- At the 1987 Annual Meeting a task force of professionals, consumers and society representatives serves to mobilize the CHS community.
- The first HIV support and education grants emerge. CHS sponsors comprehensive team building exercises. MSAC takes a lead in policy formulation and recommendations. Hematologists, people with hemophilia and CHS members are at the forefront of the Canadian struggle to purify the Canadian blood supply system.

strengths in the face of the overwhelming challenge of daily life with HIV. His warmth and generosity of spirit are unparalleled; any encounter with Jack leaves one feeling calmer, more hopeful and ready to face whatever lies ahead. His laugh starts in his toes, rises through him and rolls out to fill the space around him; you can always tell by the smiles and laughter when Jack is nearby!

ERMA CHAPMAN



Travailleur social au service de la Southern Alberta Hemophilia Clinic de 1978 à 1997, année de sa retraite, Jack McDonald a participé aux activités bénévoles régionales, provinciales et nationales pendant presque toute sa carrière à la clinique d'hémophilie, et assumé la fonction de vice-président de la SCH pendant les deux années où la crise du sida atteignait son paroxysme dans la communauté hémophile.

Mis au courant de la crise potentielle qui menaçait nos membres en raison du sang contaminé par le VIH, Jack a immédiatement saisi l'ampleur des ressources physiques, émotionnelles et spirituelles qu'on allait devoir déployer pour y faire face. Il s'est volontairement mobilisé : il a écrit des ouvrages de psychosociologie, publié un bulletin international sur le VIH et l'hémophilie, obtenu des fonds du gouvernement fédéral, administrés par la SCH, pour les transfusés infectés par le VIH, et joué un rôle déterminant en incluant ces gens dans le Régime d'aide extraordinaire. De même, il a largement contribué à la formation des travailleurs sociaux qui œuvrent aujourd'hui dans nos cliniques. Un habitué des retraites annuelles offertes aux transfusés infectés par le VIH, Jack poursuit ses activités internationales en vue d'aider la communauté hémophile à fonder des organisations.

Ce géant au cœur doux nous a enseigné à trouver la force de vivre au quotidien avec le VIH. Esprit chaleureux et généreux, Jack possède le don de calmer les gens, de leur redonner espoir et courage pour affronter leur réalité. Son rire est légendaire ; il prend naissance dans ses orteils, puis monte en lui et déborde tout autour. Et il est aussi contagieux : si on entend rire, c'est qu'il est probablement dans les parages.

avaient participé à des réunions du Centers for Disease Control à Atlanta commençaient à circuler. Ces rapports confirmaient les rumeurs de plus en plus persistantes voulant que le sang et les produits sanguins en Amérique du Nord étaient contaminés par un agent responsable du sida. Cette épidémie nouvelle et totalement mystérieuse menaçait maintenant la vie de tous les membres de toute la communauté hémophile du Canada et des gens qui recevaient des transfusions sanguines. Le traitement de l'hémophilie au Canada ne serait désormais plus jamais le même. La décennie qui allait suivre serait marquée par la tragédie. Les personnes atteintes d'hémophilie, leur conjoint et leur famille étaient confrontées à l'horreur d'une maladie fatale inconnue pour laquelle il n'existait aucun traitement. Au cours des années qui allaient suivre, des centaines de gens allaient mourir. La SCH, ses communautés, les professionnels de la santé, en fait le pays en entier, ont été ébranlés par les effets de cette tragédie naissante.

L'histoire de cette tragédie au sein de la communauté de la SCH pourrait être symbolisée par l'image d'une marmite en ébullition de laquelle a émergé une organisation nationale dynamique ; une organisation à laquelle des centaines de gens ont apporté des contributions héroïques au mieux-être de ceux qu'ils desservaient et de ceux qui allaient les suivre.

Les premières réactions à l'épidémie du sida au sein de la communauté hémophile ont été des réactions de choc, de crainte et d'inquiétude profonde face à la discrimination. À cette époque, et à certains endroits, ces craintes étaient fondées. Le déni était omniprésent. Mais derrière les façades du déni, au sein de la SCH et dans chaque région du pays, des héros et des héroïnes mettaient sur pied des activités qui, lentement mais sûrement, allaient permettre à la SCH de devenir un modèle à l'échelle mondiale dans les domaines du partenariat patient/professionnel, du développement organisationnel et de la défense des droits des usagers.

Devant cette tragédie, alors que la SCH effectuait cette traversée du désert, la décennie était marquée par de nombreux événements importants.

- En avril 1983, on se rend compte que c'est tout l'approvisionnement sanguin en Amérique du Nord qui est contaminé par le VIH.
- Des groupes nationaux de professionnels de la santé — infirmières, physiothérapeutes et travailleurs sociaux — se

1983 - 1992

- A 1988 national strategic planning meeting creates a road map for CHS involvement in HIV advocacy, education, support, care and treatment.
- Intense advocacy for HIV compensation is launched.
- The years that follow are marked by local, regional and national workshops designed to provide support and education in the face of the HIV tragedy. Federal and provincial funding helps. While focused constantly on HIV, there is no question that these processes have inestimable community building consequences for the Canadian hemophilia population.
- The CHS Research Million Dollar Club is launched and makes its first grants as the decade comes to a close, a lasting hemophilia community legacy.
- First federal (1989) and later provincial governments (1993) announce compensation programs for HIV victims and their families in the hemophilia and blood transfused communities.
- In 1990 federal funding for a national program in education, support and advocacy on behalf of blood transfused HIV infected persons begins.
- In 1992 a federal government committee holds hearings that ultimately lead to the creation of the Krever Inquiry and the reform of the blood system.
- Hemophilia treatment regimes continue to advance with development of safer blood products, refinement of treatment options, orthopedic advances and consolidation of comprehensive care programs.

As the '83-'92 decade came to a close, the CHS at national, chapter, regional and local levels emerged intact. The trials of the CHS could easily have led to the destruction of the Society. This was never an issue. Throughout the years of the HIV crisis, people with hemophilia continued to experience the benefits of improved care and treatment. People with hemophilia lived more and more normal lives. Lessons from HIV were transferred to many areas of CHS work.

The CHS legacy of these ten years, for people with hemophilia and for the Canadian society itself, will long be remembered, both in the annals of hemophilia care and in the history of the Canadian blood system.

Yet this was also an age of hope. It was in this decade that biotechnology took shape, with the benefits to be realized in the next decades. Following the cloning of the factor IX gene in 1982, factor VIII was cloned in 1984. Recombinant factor VIII concentrate was injected into the first patient in a clinical trial in 1988 and was to become available to all hemophilia A patients in Canada by 1993. The groundwork was laid for gene therapy, alternative therapeutic agents and treatment methods, and ultimately a cure.



forment et se joignent au CCMS.

- À l'échelle locale, la réaction au VIH commence à prendre forme, tout comme la réaction des cliniques.
- Les appels à l'action concertée, à la défense des droits des usagers et à la planification stratégique en réaction à la crise commencent à se faire entendre. Le leadership à l'échelle locale au sein de la communauté hémophile et chez les groupes de personnes atteintes du VIH créent des coalitions efficaces.
- En dépit des graves tensions entre patients et professionnels de la santé, la compréhension, l'acceptation et le soutien mutuel pour une cause commune commencent à se manifester, ce qui témoigne de la maturité et de l'intégrité des membres de la communauté hémophile et de leurs soignants.
- À l'assemblée annuelle de 1987, un groupe de travail de professionnels de la santé, d'usagers et de représentants de la société est mis sur pied pour mobiliser la communauté.
- Les premières subventions pour des groupes de soutien et d'éducation sont octroyées. La SCH organise des ateliers sur la promotion du travail d'équipe pour les professionnels de la santé. Le CCMS montre l'exemple dans l'adoption de politiques et de recommandations. Les hématologues, les personnes atteintes d'hémophilie et les membres de la SCH sont au premier plan de la lutte pour réformer le système canadien d'approvisionnement en sang.
- En 1988, dans le cadre d'une réunion nationale de planification stratégique, la SCH se donne un plan directeur pour la défense des droits, l'éducation, le soutien et les soins en matière de VIH.
- Une campagne visant à obtenir une indemnisation financière pour le VIH est lancée.
- Les années qui suivent sont marquées par la présentation d'ateliers à l'échelle locale, régionale et nationale afin d'offrir soutien et éducation pour affronter la crise du VIH. Les gouvernements fédéral et provinciaux offrent des subventions. Cette priorité accordée au VIH contribue à renforcer l'esprit communautaire au sein de la population hémophile canadienne.
- Le Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie accorde ses premières subventions de recherche, un héritage durable pour la communauté hémophile.
- Le gouvernement fédéral annonce, en 1989, la création d'un régime d'aide extraordinaire pour les victimes du VIH et leur famille au sein de la communauté hémophile et des personnes ayant reçu des transfusions sanguines ; les gouvernements provinciaux prendront la relève de ce programme en 1993.
- En 1990, le gouvernement fédéral accorde une subvention pour mettre sur pied un programme national d'éducation, de soutien et de défense des droits pour les personnes qui ont été infectées au VIH après avoir reçu une transfusion sanguine.
- En 1992 un comité du gouvernement fédéral tient des audiences qui allaient mener à la création de la Commission d'enquête Krever et à la réforme du système d'approvisionnement en sang.
- Les régimes de traitement de l'hémophilie continuent de progresser grâce à la mise au point de produits plus sûrs, au perfectionnement des options de traitement, au progrès dans le domaine de l'orthopédie et à la consolidation des programmes de soins complets.

1983 - 1992



Bob Shearer led the CHS as Executive Director from 1987 until 1992 during the years of the HIV crisis and fight for compensation.

Bob Shearer a dirigé la SCH à titre de directeur général de 1987 à 1992, pendant les années de la crise du VIH et de la lutte pour obtenir une compensation.

Chris Tsoukas, an immunologist from the Montreal General Hospital, was of precious service to HTCs across Canada during the first decade of HIV, and was a special friend to the CHS through his active support during the battles for compensation.

Chris Tsoukas, immunologue à l'Hôpital général de Montréal, a rendu de précieux services aux cliniques d'hémophilie partout au Canada pendant la première décennie du VIH. Grâce à son appui actif dans la lutte visant à obtenir une compensation, il est devenu un ami spécial de la SCH.



La SCH est sortie indemne de la décennie 1983 - 1992, et ce, tant au niveau national que régional et local. Les efforts déployés par la SCH auraient pu facilement la mener à sa perte. Ce ne fut pas le cas. Pendant toutes les années de la crise du VIH, les personnes atteintes d'hémophilie ont continué de jouir des bienfaits de l'amélioration des soins et des traitements. Les personnes atteintes d'hémophilie vivaient des vies de plus en plus normales. Les leçons tirées de la crise du VIH ont été profitables à plusieurs égards pour la SCH.

L'héritage de ces dix années pour la SCH et pour les personnes atteintes d'hémophilie restera à jamais un fait d'armes remarquable, et ce, tant dans les annales du traitement de l'hémophilie que dans l'histoire du système canadien d'approvisionnement en sang.

Ce fut également une époque marquée par l'espoir. C'est au cours de cette décennie que la biotechnologie a commencé à prendre forme ; ses bénéfices se réaliseront pendant les prochaines décennies. Après avoir cloné le gène du facteur IX en 1982, on a réussi à cloner le gène du facteur VIII en 1984. Le facteur VIII recombinant a été administré à un premier patient en 1988 dans le cadres d'essais cliniques, et c'est en 1993 qu'il est devenu accessible à tous les patients atteints d'hémophilie A au Canada. La voie est maintenant ouverte pour la thérapie génique, les agents de traitement alternatifs et autres modes de traitement, et finalement une cure.

Hemophilia Today

VOL. 21 No. 4 Special Edition August 1985



The Canadian Hemophilia Society

Opinions expressed do not necessarily reflect the views of the Society.

AIDS AND HEMOPHILIA: YOUR QUESTIONS ANSWERED

This report is based on the most current information available. Special thanks to the Medical and Scientific Advisory Council of the National Hemophilia Foundation in the United States of America, who provided guidance and current information through their publication "AIDS and Hemophilia: Four Questions Answered" — March 1985. Information was also obtained from Health and Welfare Canada's pamphlet "AIDS in Canada: What You Should Know" — 1985.

A. DISEASE

1. What is AIDS?

AIDS stands for Acquired Immune Deficiency Syndrome. It is a condition in which a previously healthy person develops a defect in part of his immune system. The immune system provides the body with protection against foreign substances such as bacteria and viruses. This system works in two ways: humoral and cellular. Humoral immunity involves the production of antibodies which are important in protecting against bacterial and certain other infections. Cellular immunity involves a group of cells (lymphocytes) which attack viruses and fungi, and seems to guard against the development of certain tumors. In AIDS, there is a defect in cellular immunity and infections develop which are normally handled by that system. Such an infection is called an "opportunistic infection".

3. What are the causes of AIDS?

The cause of AIDS is a virus of unusual type, and most experts now believe this virus to be the human T lymphotropic virus III (HTLV-III), as described in later sections of this document. The virus appears to attack the immune cell known as the T₄ lymphocyte, causing the immune defect found in AIDS.

4. How does one get AIDS?

There are data that indicate that it is transmitted from infected individuals through blood and blood products, and intimate contact with certain body secretions. Studies of homosexual men indicate that AIDS is spread by intimate sexual contact, and rectal intercourse appears to be a significant mode of viral transmission. In rare instances, heterosexual trans-

1983 - 1992



Pierre Fournier, an Honourary Life Member until his death in 1996, played a key role in the development of the New Brunswick Chapter, and served with distinction on the National Board during the late 1980s and early 1990s.

Pierre Fournier, membre honoraire à vie de la SCH jusqu'à son décès en 1996, a joué un rôle clé dans le développement de la Section Nouveau-Brunswick et a siégé au conseil d'administration national à la fin des années 1980 et au début des années 1990.



Stuart Johnson, who lived with severe hemophilia, was a long-time volunteer with the Manitoba Chapter and later, as its Executive Director, built the organization into one of CHS' strongest chapters.

Stuart Johnson, qui était atteint d'hémophilie grave, a été pendant de longues années bénévole à la Section Manitoba. Plus tard, à titre de directeur général, il allait faire de la Section Manitoba une des sections les plus dynamiques de la SCH.

Neil Sheehy, Honorary President, Calgary Region, and 2 boys with hemophilia, 1988.

Neil Sheehy, président honoraire de la Région de Calgary, en compagnie de deux garçons atteints d'hémophilie (1988).



Randy and Janet Conners (right) receiving recognition for their outstanding work in giving a public face to HIV and hemophilia in the fight for just compensation; and Ann Jerrett, then president of the Newfoundland Chapter (left).

Randy et Janet Conners (à droite) recevant un hommage pour leur contribution exceptionnelle à la campagne visant à obtenir une compensation équitable pour le VIH ; et Ann Jerrett (à gauche), présidente de la Section Terre-Neuve à l'époque.



Blue Jays support Hemophilia Ontario – Damaso Garcia and Doyle Alexander of the Toronto Blue Jays. Other members of the team are: (standing left to right) Gavin Allain, Danny Wilds, Billy Barnett and Patrick Green. Seated on Damaso's knee is David Mindell. (1985).

Les Blue Jays appuient Hémophilie Ontario – Damaso Garcia et Doyle Alexander des Blue Jays de Toronto. Les autres membres de l'équipe (de gauche à droite) : Gavin Allain, Danny Wilds, Billy Barnett et Patrick Green. Assis sur le genou de Damaso Garcia : David Mindell (1985).

1983 - 1992

A PHOENIX OUT OF THE ASHES

Elaine Woloschuk

The eighties started out with an ever-increasing sense of optimism. New, freeze-dried factor products, now readily available, were liberating families who had previously been confined to remaining close to hospitals where care could be provided. Home care was increasingly become the standard of treatment. Individuals with hemophilia were now able to travel independently, as a network of Comprehensive Care Clinics was being established, linking most major cities in Canada. The concept of an Information System electronically linking the clinics was being developed. Importantly, quality medical attention was never far away.

It wasn't long, however, before troubling signs began to appear. Out of the United States came reports of an unknown illness that seemed to be striking at individuals affected with hemophilia.

Researchers soon discovered that this illness was blood borne, transmitted through transfusions. The very treatments that had been so liberating had now been identified as the source of infection and were fast becoming a leading cause of death among our members. We learned of the death of the first hemophiliac through HIV/AIDS in 1982, and then one by one, we learned of more lives lost.

Strong partnerships were quickly developing with the Medical and Scientific Advisory Committee. Key leaders in this area included: Dr. Chris Tsoukas (Quebec), Dr. Gerry Growe (British Columbia), Drs. Martin Inwood, Irwin Walker, Jerry Teitel (Ontario), Dr. Kaiser Ali (Newfoundland), Dr. Jack McDonald and Dr. Man Chiu Poon (Alberta). Lay members of the Blood Products Committee worked feverishly, side by side with these professionals, to ensure the integrity and safety of the products that were being used. Frequent shortages of products were not unusual.

It was during this time that the society also faced its most serious financial difficulties. With a change in the leadership, the society was in danger of having to shut down its operations; the board came face to face with some of the most difficult decisions it would ever have to make. Long before it was fashionable to downsize, staff were laid off, with only the bare minimum remaining to oversee the delivery of those programs that were so important to members across the country. New fundraising initiatives were introduced, and govern-

UN PHÉNIX QUI RENAÎT DE SES CENDRES



ELAINE WOLOSCHUK

Burlington, Ontario

Elaine Woloschuk will always be remembered as the president of the Canadian Hemophilia Society who achieved the breakthrough in federal compensation for Canadians infected with HIV through the blood supply. It was Elaine who crisscrossed the country, keeping spirits up in the face of legal and political rejection, and it was Elaine who had the political insight and instincts needed to approach and convince the politicians and other key decision-makers to help secure the compensation agreement.

But compensation was not her only achievement as president. First elected to the national board in 1986, Elaine served as president from 1988 to 1990 and then as Chair of the Board from 1990 to 1992. The CHS really "came of age" during her presidency, emerging from its roots as a successful grassroots network to become a national force. Elaine put into action a number of initiatives that facilitated that process, including the Council of Chapter Presidents. And there is no one who was at the 1990 launch of the Women's Network who cannot instantly conjure up the images, stories,

Les années 1980 ont commencé sur une note d'optimisme grandissant. De nouveaux produits de facteur congelés ou séchés devenaient accessibles, ce qui libérait les familles de l'obligation de demeurer à proximité des hôpitaux, où des soins pouvaient être prodigués. Les soins à domicile s'imposaient de plus en plus comme norme de traitement. Les personnes atteintes d'hémophilie pouvaient alors voyager en toute liberté, tandis que s'établissait un réseau de cliniques de soins complets dans les villes les plus importantes du Canada. Le concept d'un système d'information reliant électroniquement toutes les cliniques était en cours d'élaboration. Et ce qui est très important, il ne fallait jamais aller bien loin pour recevoir des soins médicaux de qualité.

Il a fallu peu de temps, toutefois, pour que des indices troublants commencent à apparaître. Des rapports en provenance des États-Unis indiquaient qu'une maladie inconnue semblait frapper les personnes atteintes d'hémophilie.

Les chercheurs ont tôt fait de découvrir qu'il s'agissait d'une maladie à diffusion hémotogène, transmise par des transfusions. Ces mêmes traitements qui avaient été tellement libérateurs devenaient maintenant la source de l'infection, qui est rapidement devenue la principale cause de décès parmi nos membres. Nous avons appris la mort du premier hémophile des suites d'une infection par le VIH/sida en 1982 puis, une par une, d'autres victimes sont décédées.

De solides partenariats se sont rapidement développés avec le comité consultatif médical et scientifique. Les principaux leaders dans ce domaine étaient notamment : le Dr Chris Tsoukas (Québec), le Dr Gerry Growe (Colombie-Britannique), les Dr Martin Inwood, Irwin Walker et Jerry Teitel (Ontario), le Dr Kaiser Ali (Terre-Neuve) et le Dr Man Chiu Poon (Alberta). Les membres non spécialistes du comité des produits sanguins ont travaillé sans relâche, aux côtés de ces professionnels, pour assurer l'intégrité et la sûreté des produits utilisés. Souvent, il y avait pénurie de produits.

C'est également à cette époque que la Société a connu ses plus graves difficultés financières. Avec un changement de direction, la Société était menacée de devoir mettre fin à ses opérations. Le conseil d'administration dut alors se résoudre

1983 - 1992

ment grants were pursued with a vengeance. One thing was certain: we would not fail our membership! And our members will not have suffered in vain.

Slowly, a movement involving key individuals across the country began to take shape. Like a phoenix out of the ashes, members came forward to form the Compensation Task Force. After months of painstaking research, developing actuarial models, and meeting with lawyers from leading law firms, the Catastrophe Relief proposal was developed and presented to the Board of Directors. This proposal formed the basis of our discussions with the federal government in order to reach an agreement to compensate HIV infected individuals for the pain and suffering they were enduring, through no fault of their own.

The CHS mobilized for the next phase, and quietly, but with determination and purpose, set out to achieve justice for those who had been affected by this tragedy. Lobbying meetings were held with key cabinet ministers, with political staffers (including the Prime Minister's office) and with bureaucrats who could be persuaded to listen; letter writing campaigns were organized through the chapters; letter-writing parties were held in kitchens and living rooms across the country; coalitions were formed; and media attention was drawn to the cause whenever appropriate. Throughout, the activities were conducted in such a way as to maintain a low public profile because the stigma of association with HIV and AIDS was too much for many to bear.

Our efforts paid off in December 1989, when Minister of Health, Perrin Beatty, rose in the House of Commons to announce the historic "award", the first of its kind in Canada. One hundred and fifty million dollars (\$150 000 000) had been earmarked for individuals who had been infected with HIV through transfusion of blood and blood products. This translated into thirty thousand dollars per year (\$30 000) for four years — a total of \$120 000 — for each individual who could show infection with HIV through the blood system. A bittersweet victory at best! Efforts soon began to finish the work at the provincial level.

The CHS had come of age, bursting on to the federal scene, its voice loud and clear, its membership vibrant in spite of the challenges it faced, and determined more than ever that never again would we allow this type of medical misadventure to occur.

and feelings shared at the first national gathering of women affected by the HIV/AIDS tragedy. Following her retirement from the Board, Elaine went on to serve on the National Advisory Council on AIDS and as a volunteer with the Toronto-Central Ontario Chapter of CHS. Today she continues her long career in education as a school principal in Burlington.

DURHANE WONG-RIEGER



On se souviendra toujours d'Elaine Woloschuk comme de la présidente de la Société canadienne de l'hémophilie qui a donné le coup d'envoi au programme d'indemnisation du gouvernement fédéral à l'intention des transfusés infectés par le VIH. Elle a sillonné le pays, gardant espoir malgré les revers juridiques et politiques, et a eu l'intuition politique nécessaire pour approcher et convaincre des politiciens et d'autres décideurs clés de l'aider à obtenir un dédommagement.

Mais là n'a pas été sa seule réalisation durant son mandat. D'abord élue au conseil national en 1986, elle a exercé la fonction de présidente de 1988 à 1990, puis celle de présidente du conseil d'administration de 1990 à 1992. La SCH a pris son véritable essor durant ces années, transformant son excellent réseau d'initiatives locales en une véritable force nationale. Elaine a mis en œuvre plusieurs initiatives qui ont contribué à cette transformation, notamment le conseil des présidents de section. Et quiconque a assisté au lancement du Réseau d'entraide pour les femmes conserve à ce jour des images, des anecdotes et des sentiments rattachés à ce premier rassemblement de femmes victimes de la tragédie du VIH/sida. En quittant la présidence du conseil, Elaine a siégé au Conseil consultatif national du sida et fait du bénévolat à la section ontarienne (TCOR) de la SCH. Elle poursuit sa longue carrière en éducation comme directrice d'école à Burlington.

à prendre des décisions extrêmement difficiles. Longtemps avant qu'il soit à la mode de procéder à des coupures, il fallut réduire la taille du personnel, en conservant le minimum de personnes nécessaires pour veiller à la mise en œuvre des programmes si importants pour nos membres à l'échelle du pays. De nouvelles initiatives en matière de collecte de fonds ont été mises sur pied, et nous avons cherché à obtenir des octrois gouvernementaux avec une énergie féroce ! Une chose était certaine : nous ne laisserions pas tomber nos membres, et ceux-ci n'auraient pas souffert en vain.

Lentement, un mouvement mettant en cause des personnes clés a commencé à prendre forme au pays. Comme un phénix qui renaît de ses cendres, des membres se sont réunis pour former le groupe de travail sur l'indemnisation. Après des mois de recherche ardue, de développement de modèles actuariels et de rencontres avec des avocats d'importants cabinets, une proposition de demande de réparation a été élaborée et présentée au conseil d'administration. Cette proposition a constitué la base de nos discussions avec le gouvernement fédéral, afin de conclure une entente d'indemnisation des personnes infectées par le VIH, en raison des souffrances qu'elles devaient endurer sans être responsables de leur état.

La SCH s'est mobilisée pour la deuxième phase et, doucement, mais avec une solide détermination, s'est organisée afin d'obtenir justice pour ceux qui avaient été affectés par cette tragédie. Des rencontres de lobbying ont eu lieu avec les principaux ministres du cabinet, avec des membres du personnel politique (y compris le bureau du Premier Ministre) et avec les fonctionnaires que nous pouvions convaincre de nous écouter. Des campagnes d'envoi de lettres ont été organisées dans les sections provinciales ; des « corvées » de rédaction de lettres ont été organisées dans les cuisines et les salons un peu partout au pays ; des coalitions ont été formées ; et l'attention des médias était portée sur notre cause lorsqu'il était approprié de le faire. Pendant toute la durée du processus, les activités ont été menées avec une certaine discrétion : en effet, le stigmate d'être associé au VIH ou au sida était trop lourd à porter pour bon nombre de victimes.

Nos efforts ont porté fruit en décembre 1989, lorsque le ministre de la Santé, Perrin Beatty, s'est levé en Chambre pour annoncer un règlement historique, le premier de ce type au Canada. Cent cinquante millions de dollars (150 000 000 \$) avaient été réservés pour les personnes infectées par le VIH, par l'entremise de transfusions de

1983 - 1992

To forge strong partnerships with the chapters, the Council of Presidents and the CHS Women's Networks were established. It was during this decade that the CHS Research Million Dollar Fund, established through the vision and leadership of Ken Poyser, Bill Rudd and Richard O'Shaughnessey, reached maturity, and the first research grants were awarded.

None of these accomplishments would have been possible without the strong and capable leadership of the Executive Director of the period, Robert Shearer, and the courageous efforts of highly dedicated and committed volunteers: Frank Terpstra, Bob Gibson, Stephen Christmas, Bob O'Neill, Frank Bott, Bill Mindell, Bob Pedersen (Ontario); Pierre Fournier and Normand Landry (New Brunswick), Barb and Bill Featherstone (Manitoba); Linda Laxdal (Saskatchewan); Barry Isaac and Ken Little (Alberta); Ed Kubin (Manitoba), David Page and Peter Wachter (Quebec); Bill Rudd and Terry Waines (British Columbia), and all chapter presidents from coast to coast who heeded the call to work tirelessly on behalf of the members in their jurisdictions.

sang et de produits sanguins. Cette somme représentait le versement d'un montant de trente mille dollars par année (30 000 \$) pendant quatre ans — un total de 120 000 \$ — à chaque personne capable de prouver qu'elle avait été infectée par le VIH par l'entremise du système de distribution du sang. Au mieux, cela représentait une victoire douce-amère ! Peu après, des efforts furent entrepris pour achever le travail au niveau provincial.

La SCH avait atteint sa pleine maturité, faisait entendre son message haut et clair sur la scène fédérale, ses membres étaient remplis d'énergie en dépit des défis à relever, et plus que jamais déterminés à faire en sorte que ce type de mésaventure médicale ne se produise pas.

Pour établir de solides partenariats avec les sections provinciales, le Comité des présidents et les réseaux des femmes de la SCH ont été formés. C'est au cours de cette décennie que le fonds de recherche du million de dollars de la SCH, mis sur pied grâce à la vision et au leadership de Ken Poyser, d'Ed Kubin et de Richard O'Shaughnessey, est parvenu à maturité, et que les premiers octrois de recherche ont été accordés.

Aucune de ces réalisations n'aurait été possible sans le leadership éclairé du directeur exécutif de l'époque, Robert Shearer, et les efforts courageux de bénévoles hautement dévoués et engagés : Frank Terpstra, Bob Gibson, Steven Christmas, Bob O'Neill, Frank Bott, Bill Mindell, Bob Pedersen (Ontario) ; Pierre Fournier et Normand Landry (Nouveau-Brunswick), Barb et Bill Featherstone (Manitoba) ; Linda Laxdal (Saskatchewan) ; Barry Isaac et Ken Little (Alberta) ; Ed Kubin (Manitoba), David Page et Peter Wachter (Québec) ; Bill Rudd et Terry Waines (Colombie-Britannique), et tous les présidents et présidentes des sections provinciales d'un océan à l'autre, qui ont travaillé sans relâche pour le bien de leurs membres.

Hemophilia Today



The Canadian
Hemophilia
Society

Volume 25
Number 3
Winter 1990

Federal Government Announces Catastrophe Relief Plan

Minister of National Health
and Welfare



Ministre de la Santé nationale
et du Bien-être social

Dear Mrs. Woloschuk:

The Government of Canada recently approved a plan of extraordinary financial assistance for hemophiliacs and others who were infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) from blood and blood products distributed in Canada. I am pleased to provide you with the details of this plan so that you may inform your membership through your December newsletter.

The federal government will provide \$120,000 tax-free, to each person who became infected with HIV as a result of receiving blood or blood products in Canada. This sum will be paid in four annual instalments of \$30,000.

To determine the eligibility of individuals for this assistance, potential recipients will be asked to provide my Department with information that can be used to establish that:

- they received blood or blood products in Canada between 1978 and 1986;
- they became infected with HIV as a result of receiving blood or blood products in Canada; and

.../2

Bob Gibson, a lawyer and hemophiliac from Northern Ontario, was the first Chairperson of the CHS Catastrophe Relief Committee in the late 1980s, and played a central role in the preparation of the CHS Archival Study. Sadly, he did not live to hear the announcement of the Extraordinary Assistance Plan.

Bob Gibson, avocat et hémophile originaire du nord de l'Ontario, a été le premier président du comité de compensation de la SCH à la fin des années 1980. Il a joué un rôle de premier plan dans la préparation de l'étude d'archives de la SCH. Malheureusement, il est décédé avant l'annonce officielle du Régime d'aide extraordinaire.



1983 - 1992

R. WILLIAM (BILL) RUDD

Bill refused to let his life be shaped by hemophilia. He admired those who were able to rise above their particular challenge in life. He believed in creating his own destiny.

He was a successful chartered accountant and, in spite of the heavy demands of his career, he devoted many hours working for and within the community.

He had a lifetime commitment to hemophilia both at the Chapter and National levels. He took great pride in the advances in the treatment of the disease in his lifetime.

Nothing in his life gave him more pleasure than his family — watching his children grow into young adulthood. His favourite times would include taking his son Eric to play hockey, listening to his daughters, Hilary and Christiane, sing in the Christmas Eve church service, and entertaining in his home with his wife, Diane.

The example he set was to make the best of one's life — to live it to the fullest.



TERRY WAINES

Bill a toujours refusé de vivre en fonction de l'hémophilie. Il admirait ceux et celles qui parvenaient à surmonter leurs difficultés. Il se croyait maître de son destin.

Bill a été un comptable agréé accompli et, malgré un emploi du temps bien rempli, il a consacré bon nombre d'heures à oeuvrer au sein de la communauté.

Tout au long de sa vie, Bill a été dévoué à la cause de l'hémophilie, tant pour sa Section qu'au niveau national. Il a toujours été très fier des progrès réalisés dans le domaine des traitements offerts pour lutter contre cette maladie.

Rien au monde ne pouvait le rendre plus heureux que sa famille. Il prenait un véritable plaisir à regarder ses enfants devenir des jeunes adultes. Ce qu'il préférait par-dessus

tout c'était d'accompagner son fils, Eric, à ses parties de hockey, écouter ses deux filles, Hilary et Christiane, chanter tous les ans lors de la messe de minuit, et passer du bon temps en compagnie de sa femme Diane.

La leçon qu'il nous lègue est de mordre à belles dents dans la vie et de vivre pleinement chaque instant qui nous est offert.

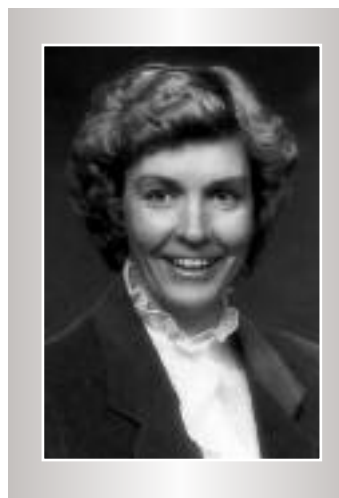
LINDA LAXDAL

Commitment to people and to the best care possible for hemophiliacs characterized Linda Laxdal's involvement with the hemophilia society. It didn't matter whether she lived in Manitoba, Saskatchewan or Alberta, the issues were the same: improving the quality of life for those with hemophilia was vital.

Linda and Joe began their journey with hemophilia when their son Bill was diagnosed in 1961 while they lived in Winnipeg. As they observed Ed Kubin and others, they realized that life could be somewhat "normal" for Bill. So they became charter members of the Manitoba chapter. A move to Saskatoon in 1965 meant new involvement and new challenges. Cryoprecipitate wasn't being used in Saskatoon, but after Linda's conversation with Dr. Goluboff, it became available. In 1978, Linda began a three-year term as President of the Saskatchewan Chapter.

Linda's active involvement provincially led her to be president of the Canadian Hemophilia Society from 1984-1986, years which were emotionally difficult due to many being infected with HIV. But during her tenure at CHS there was a collaborative meeting in Houston, Texas with the NHF (National Hemophilia Foundation) for an exchange of ideas. This was very productive and positive.

The infection of many with HIV made the 1980s so difficult, yet as CHS president, Linda continued her commitment to pursuing the best for people with hemophilia.



MARION STOLTE

La participation de Linda Laxdal à la SCH se résume en quelques mots : un engagement indéfectible envers les gens et les meilleurs soins possibles. Linda a défendu le même enjeu, qu'elle vive au Manitoba, en Saskatchewan ou en Alberta : améliorer à tout prix la qualité de vie des hémophiles.

Pour Linda et Joe, l'hémophilie est devenue une réalité lorsqu'on a diagnostiqué la maladie chez leur fils Bill, en 1961. Ils vivaient alors à Winnipeg et, en observant Ed Kubin et d'autres, ils se sont rendu compte que leur fils pouvait connaître une vie « normale ». Ils étaient parmi les membres fondateurs de la section manitobaine. En 1965, la famille s'est installée à Saskatoon et, avec le déménagement, venaient de nouveaux engagements et de nouveaux enjeux. On ne

trouvait pas de cryoprécipités à Saskatoon, mais après une conversation avec le Dr Goluboff, les produits ont été disponibles. En 1978, Linda entreprenait un mandat de trois ans à la présidence de la section saskatchewanaise.

Sa participation active sur la scène provinciale l'a amenée à remplir la fonction de présidente de la Société canadienne de l'hémophilie de 1984 à 1986, des années éprouvantes en raison du grand nombre d'hémophiles infectés par le VIH. C'est au cours de son mandat qu'a eu lieu la rencontre à Houston, au Texas, avec la National Hemophilia Foundation. Les idées échangées à cette occasion ont été très productives.

Dans les années 1980, malgré les difficultés attribuables au VIH, la présidente Linda Laxdal a poursuivi la lutte et cherché à obtenir les meilleurs soins possibles pour les hémophiles.

1983 - 1992

ROBERT PEDERSEN

Bob Pedersen was introduced to the CHS upon learning that his two sons, Dane and Jace, had hemophilia. He wrote to the National Office to find out more information about this disorder, and what services were available to the clients and their families.

Soon, Bob found himself looking for support at social events that had been organized by the local regional group (Central Western Ontario Hemophilia Society). He was influenced by stalwarts in the region such as John Hunter, and John and Janet Moser, who soon persuaded him to share his organizational talents at the provincial level. Bob became a member of the Ontario Board of Directors in 1985.

In 1986, Bob joined the Ontario delegation to the Annual Meeting in Calgary, where he was elected National President. Upon taking office, he and his executive faced the grim reality that perhaps the society would have to cease its operations, given the dismal financial outlook. However, the determination of the group quickly convinced him that it was crucial for the CHS to remain viable. During Bob's presidency, a plan for reorganization and restructuring was developed. An aggressive fundraising endeavour was launched. Federal government grants were sought out, which helped to support CHS programs; the National office was relocated to Montreal.

It was under Bob's leadership as well, that the Catastrophe Relief Task Force was struck. This group laid the foundation for the Society's efforts to obtain compensation for individuals with hemophilia who had been infected with HIV.

Bob continued his involvement with the Hemophilia Society, by taking a position as Regional Coordinator in CWOR. He is currently employed as a security agent and resides with his wife and three young children in Hamilton.



Bob Pedersen a découvert la SCH en apprenant que ses deux fils, Dane et Jace, étaient hémophiles. Il a écrit au bureau national pour obtenir plus d'information sur la maladie et savoir quels services étaient offerts aux hémophiles et à leurs proches.

C'est ainsi qu'il s'est retrouvé à solliciter des appuis à l'occasion d'activités sociales organisées par le groupe local (Central Western Ontario Region d'Hémophilie Ontario). Des fervents défenseurs de la région, dont John Hunter et John et Janet Moser, l'ont persuadé de mettre ses talents organisationnels au service de la province. Bob devenait membre du conseil d'administration de la section Ontario en 1985.

En 1986, il faisait partie de la délégation ontarienne au Congrès annuel tenu à Calgary, et a été élu président national. Une triste réalité attendait Bob et son équipe : le possible abandon des activités de l'organisation en raison des sombres perspectives financières. Mais la détermination du groupe l'a vite convaincu de l'importance des activités de la SCH. Ce fut au cours de son mandat qu'on dressa un vaste plan de réorganisation. Une offensive de financement a été lancée et les subventions fédérales obtenues ont permis de maintenir les programmes de la SCH, puis le bureau national s'est installé à Montréal.

Vint ensuite la création du groupe de travail sur l'indemnisation qui allait préparer le terrain et organiser les premiers efforts de la Société pour obtenir l'indemnisation des transfusés infectés par le VIH.

Bob est demeuré actif au sein de la Société, assumant la fonction de coordonnateur régional de la CWOR. Vivant actuellement à Hamilton, avec son épouse et leurs trois enfants, il travaille comme agent de sécurité.

ELAINE WOLOSCHUK



Linda Laxdal, representing the CHS at the WFH Congress in Rio de Janeiro, Brazil in 1984.

Linda Laxdal, représentant la SCH au congrès de la FMH à Rio de Janeiro, au Brésil, en 1984.



Elaine Woloschuk presenting an award of appreciation to Brian McSheffrey and Steve Vick of the Canadian Red Cross for their efforts in procuring enhanced virally-inactivated factor concentrates (1988).

Elaine Woloschuk présentant un prix d'appréciation à Brian McSheffrey et à Steve Vick de la Croix-Rouge canadienne pour leurs efforts visant à obtenir des produits de concentrés de facteur de coagulation soumis à des processus d'inactivation virale (1988).

1983 - 1992

PETER WACHTER

Montréal, Québec

Rich with his years of experience as a financial analyst at Bell Canada Enterprises, Peter joined the Quebec Chapter Board in 1985 and became CHS Treasurer in 1986, when the organization's serious financial difficulties demanded his considerable skills.

Peter was a stalwart member of the Compensation Task Force lobbying the federal government in the late 1980s and a member of the CHS negotiating team in Ottawa. With Peter in the room, there was little danger the federal government would succeed in discrediting CHS actuarial projections of the financial impact of HIV!

Peter became CHS President in 1990, a difficult time when attempts to complete the drive for fair compensation had to be carried out in ten provincial capitals. During Peter's term, national programming to support those with HIV was increased considerably. The Women Helping Women Network was established. An international conference on recombinant factor VIII was hosted by CHS, which laid the groundwork for its introduction in 1993. He and his wife, Jackie, were instrumental in securing Opening Nights of The Phantom of the Opera, with significant benefits coming to the CHS.

Later in the 1990s, Peter remained active within the CHS as a strong supporter of fundraising efforts and as a trustee of the Million Dollar Club. In all of his volunteer efforts with the CHS, Peter demanded the integrity and dedication of those he worked with. He was even more demanding of himself.

DAVID PAGE



Fort de son expérience d'analyste financier auprès de Bell Canada, Peter a intégré le conseil d'administration de la section du Québec en 1985. L'année suivante, alors que la SCH éprouvait de graves ennuis financiers et avait bien besoin de ses compétences, il a été nommé trésorier.

Pilier du groupe de travail sur l'indemnisation, Peter a fait pression sur le gouvernement fédéral à la fin des années 1980 et a été affecté à l'équipe de négociation de la SCH envoyée à Ottawa. Avec ce type dans la pièce, le gouvernement fédéral aurait difficilement pu contester les projections actuarielles de la SCH sur les conséquences financières du VIH !

Nommé président de la SCH en 1990, Peter arrivait dans une période exigeante : il fallait mener la campagne d'indemnisation dans les

dix provinces ! Durant son mandat, les programmes nationaux d'aide aux personnes infectées par le VIH ont été élargis et le Réseau d'entraide pour les femmes a vu le jour. La SCH a organisé une conférence internationale sur le facteur VIII recombinant afin de préparer le terrain avant son introduction, en 1993. C'est grâce à Peter et à son épouse Jackie que nous avons eu droit au gala-bénéfice du *Fantôme de l'opéra*, et aux importantes retombées de l'événement.

Au cours des années 1990, Peter a poursuivi ses activités au sein de la SCH, participant aux collectes de fonds et agissant à titre de fiduciaire pour le Club du million de dollars sur la recherche en hémophilie. Exigeant envers soi et ses collaborateurs, Peter a toujours été un modèle d'intégrité et de dévouement.

KEN LITTLE

Calgary, Alberta

Ken was president of the CHS in 1992 and is the father of a boy with hemophilia, Alexander. Ken and his wife, Lisa, have both been active with the CHS since the birth of their son in 1987. Lisa has been active at the local and chapter level and Ken at the national level. He is an active athlete and represented Canada in the inaugural world badminton championships in 1977. He graduated from the University of Calgary with a B. Comm. in 1976 and a law degree in 1981 and is currently a practicing corporate, tax and estate planning lawyer in Calgary. In addition to his work with the CHS, Ken has served as honorary legal counsel and board member of the Alberta and Northwest Territories Division of the Arthritis Society and been an active volunteer with the Calgary Foundation. Following his term as president of the CHS, Ken remained on the CHS board and was instrumental in arranging for legal counsel to assist the CHS during the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada (Krever Inquiry). He also continued to play an important role in CHS fundraising activities.



PETER WACHTER

Président de la SCH en 1992, Ken Little est père d'un hémophile. Son épouse et lui participent aux activités de la SCH depuis la naissance de leur fils Alexander, en 1987, elle, à l'échelle locale et régionale, lui, à l'échelle nationale. Athlète accompli, il a représenté le Canada aux championnats mondiaux de badminton en 1977. Titulaire d'un baccalauréat en administration (1976) et d'une licence en droit (1981) de l'Université de Calgary, il pratique le droit à Calgary (droit des sociétés, fiscalité et planification successorale). Outre ses activités à la SCH, Ken a siégé comme conseiller juridique honoraire et membre

de la division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest de la Société d'arthrite et travaille comme bénévole auprès de la Calgary Foundation. À la fin de son mandat de président, il a continué à siéger au conseil et, grâce à son aide, la SCH a pu obtenir les services d'un conseiller juridique durant la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada. Enfin, il prend toujours une part active aux collectes de fonds de la SCH.

1983 - 1992

WE WERE YOUNG BOYS WHO JUST HAPPENED TO BE LIVING WITH A BLEEDING DISORDER

Marc K. LaPrise
Toronto

When I was asked to contribute to the 50th Anniversary Commemorative Book, I was both honoured and immediately challenged. I was asked to write about growing up in the 1980s. As almost all of us know, the horrible blood tragedy occurred during the 1980s; I was in my teenage years and having to deal with some very big issues.

Upon reflection, and going back through my bleed sheets, I started to remember more and more joyful events, like camping with my family, Boy Scouts, building a cottage with my father, learning to drive, my first girlfriend, Illahee, and heat treated factor products. I have also had inhibitors for as long as I can remember. My bleed sheets also revealed that while losing my teeth there were many, many trips to the hospital and records of plasma, whole blood, cryoprecipitate, FEIBA, and porcine factor VIII being used to stop the bleeding. There were over 100 missed school days and some lengthy hospital stays.

I was a C.A.R.E. generation hemophiliac. The Comprehensive Care Clinics were functioning well and I distinctly remember the "big red book", The Hemophilia Handbook, with its new sections delivered in the mail every once in a while. I knew the CHS was out there to support me, and that I wasn't the only hemophiliac in the whole world. My parents often reminded me how lucky I was to be born in 1972 instead of earlier as there were blood based factor products that could stop the bleeding much more effectively now.

The year 2000 was the year we all looked forward to. It was to be the year that genetic engineering would get us one step closer to A CURE! The Million Dollar Club was created and recombinant products were going to be a reality soon.

Living with a bleeding disorder in the 1980s became less of a thing to hide; it became more acceptable for a person to say he was living with a bleeding disorder and perhaps an additional illness like AIDS, or hepatitis C. I was now a successful self infuser and could travel further from a hospital — even without my parents having to come along with the dreaded cooler full of factor! I religiously took my swimming lessons and was a licensed life guard by the time I was 15 years old. My father built a pool and put up a basketball net at our house so I would stay active... and yes, I had to mow the lawn for pocket money just like any other kid on the block.

I think there are two things we should all remember about the 1980s. First and foremost, we must never forget the heroes and loved ones that we lost due to the blood tragedy. On the other hand, we should also remember that it was the first time in the history of the Hemophilia Society that we were encouraged to think that we were young boys, and only secondly young boys who happened to be living with a bleeding disorder.



UN SOUVENIR D'UNE MAGICIENNE AVEC SA POTION MAGIQUE

Marius Foltea
Montréal

Je suis né en Roumanie en 1974. La souche de ma maladie vient de la famille de ma mère. Je suis le premier de trois enfants et je suis le seul atteint de la maladie. À quatre ans, j'ai eu un accident de bicyclette. Je m'étais fracturé la rotule du genou gauche. Mon genou était gonflé comme un melon et l'enflure me faisait très mal. Ma mère m'a conduit à l'hôpital. Le médecin qui s'est occupé de moi ne connaissait pas la maladie ni les traitements nécessaires à la guérison. Il a dit à ma mère qu'une intervention médicale était nécessaire et que l'opération consistait à me couper la jambe à la hauteur de la hanche. Heureusement, mes parents se sont opposés et ont demandé si c'était la seule intervention qui pouvait se faire. Le médecin a donc proposé une autre solution qui consistait à mettre ma jambe dans le plâtre. J'ai gardé ce plâtre pendant un an et un mois. Le processus de guérison a été long et pénible, parce que je ne pouvais pas aller jouer dehors avec les autres ni aller à l'école. De plus, le plâtre a empêché ma jambe de grandir normalement par rapport à l'autre. Mais l'important est que j'ai toujours ma jambe aujourd'hui.

Peu de temps après, mes parents ont décidé de partir pour l'Autriche et de s'y installer. À ma sixième année, j'ai eu une rechute au genou gauche. À l'hôpital autrichien, ils ont proposé de retirer le sang/eau de mon genou mais je refusais l'intervention, parce que j'avais peur des médecins depuis ma dernière expérience. C'est alors, qu'une infirmière est venue me voir à mon lit d'hôpital et m'a montré une seringue remplie d'une solution beige pâle, je n'ai jamais su ce que c'était, mais elle m'a expliqué que cela m'aiderait à guérir plus vite. Tous les jours, elle venait me faire une injection. Une semaine plus tard, mon genou était guéri. J'étais tellement heureux de guérir sans intervention chirurgicale. J'ai toujours gardé un souvenir de cette infirmière comme étant une magicienne avec sa potion magique. C'est aussi à ce moment que m'a famille a découvert qu'il y avait des traitements pour réduire les effets de la maladie.

En 1981, ma famille a immigré au Canada, plus précisément à Montréal. J'ai continué mes traitements. À l'école primaire, les jeunes de mon âge ne pouvaient pas jouer avec moi, car la direction m'avait déclaré fragile (comme un vase de cristal). Alors, j'ai eu peu d'amis au primaire. J'avais de la peine, car les gens avaient une certaine peur envers moi. En 1984, moi, ma mère et le personnel médical, avons décidé que c'était assez les va-et-vient à l'hôpital. Alors, nous avons commencé à faire le traitement à la maison. Au secondaire, de peur d'avoir la même réaction des autres jeunes et de la direction, j'avais décidé de garder le secret et de le dire qu'à mes meilleurs amis. En plus, à cette époque, les hémophiles étaient tous considérés comme des gens qui ont le sida. Donc, j'avais de la difficulté à me trouver un dentiste. En suivant les directives du personnel médical, j'ai fait partie de divers groupes de sports. Cela m'a permis d'avoir confiance en moi et de vouloir toujours me surpasser en tant qu'individu.

Depuis ce temps, j'ai suivi les changements en matière de médicaments et j'ai essayé de nouveaux produits. Aujourd'hui, j'ai vingt-neuf ans, j'ai un emploi depuis huit ans, j'étudie à temps partiel pour approfondir ma formation et je me suis marié en septembre 2002. Je réussis bien dans ma carrière et dans ma vie de famille grâce à mes parents, mes amis et ma conjointe, pour leur support moral et leur encouragement et le personnel médical, qui m'ont suivi depuis mon arrivée au Canada. Depuis peu, j'ai commencé à m'impliquer à la Société canadienne de l'hémophilie, Section Québec. De plus, il m'ont choisi pour représenter l'association au niveau national. Je sais que beaucoup se sont battus pour avoir des produits sécuritaires et disponibles à chacun. Je crois que c'est à mon tour de faire ma part, car il en reste beaucoup à faire et il faut poursuivre ce que les autres ont déjà bâti. Si on croit à ce que l'on fait, on finit toujours par y arriver.



1983 - 1992

MAJOR MILESTONES: 1983-92

- 1983 Development of first computerized information system for hemophilia records by CHS and physicians
- 1984 Discovery of the human immune-deficiency virus (HIV)
- 1984 Efficacy of heat treatment of concentrates demonstrated
- 1984 Factor VIII cloned
- 1984 Hemophilia Research Million Dollar Club created
- 1985 Eliza test to screen blood donations for HIV introduced
- 1985 Heat-treated factor concentrates introduced in Canada
- 1987 Creation of HIV Task Force
- 1988 CHS holds consensus conference, leading to the introduction of enhanced viral inactivation processes, effective against non-A, non-B hepatitis
- 1988 Development of monoclonally-purified factor concentrates
- 1989 Isolation of hepatitis C virus
- 1989 First research grants through CHS Research Fund with interest generated by Million Dollar Club
- 1989 First recombinant FVIII infused into Canadian hemophiliac in clinical trial
- 1989 Announcement of Extraordinary Assistance Plan to compensate Canadians infected with HIV through blood and blood products
- 1990 Blood donations screened for hepatitis C
- 1991 International conference on recombinant factor concentrates organized by CHS
- 1992 Licensing of first-generation recombinant FVIII concentrates
- 1992 The House of Commons Sub-Committee on Social Affairs holds hearings to investigate alleged "tainted blood scandal"

Richard O'Shaugnessey and Ken Poyser launching the Hemophilia Research Million Dollar Club.

Richard O'Shaugnessey et Ken Poyser au lancement du Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie.



ÉTAPES DÉTERMINANTES : 1983-1992

- 1983 Par la SCH et un groupe de médecins, mise au point du premier système informatisé de gestion des dossiers des personnes hémophiles
- 1984 Découverte du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
- 1984 Preuve de l'efficacité du traitement thermique sur les concentrés de facteur
- 1984 Clonage du facteur VIII
- 1984 Création du Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie
- 1985 Instauration du test Eliza pour déceler la présence du VIH dans les dons de sang
- 1985 Instauration du traitement thermique des concentrés de facteur au Canada
- 1987 Création du groupe de travail sur le VIH
- 1988 La SCH organise une conférence du consensus, qui mène à la mise en place de processus améliorés d'inactivation virale, efficaces contre l'hépatite non-A et non-B.
- 1988 Mise au point de concentrés de facteur ayant subi une purification monoclonale
- 1989 Isolement du virus de l'hépatite C
- 1989 Premiers octrois de recherche de la SCH, dont les fonds proviennent des sommes récoltées par le Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie
- 1989 Première perfusion de facteur VIII recombinant chez un hémophile au Canada, dans le cadre d'un essai clinique
- 1989 Annonce du Régime d'aide extraordinaire pour indemniser les Canadiens infectés par le VIH à cause de sang ou de produits sanguins contaminés
- 1990 Dons de sang testés pour déceler la présence du virus de l'hépatite C
- 1991 Conférence internationale sur les concentrés de facteur recombinant, organisée par la SCH
- 1992 Homologation des concentrés de facteur VIII recombinant de première génération
- 1992 Le sous-comité des affaires sociales de la Chambre des communes tient des audiences pour enquêter sur le présumé « scandale du sang contaminé ».



Canadian delegates to the 1992 WFH Congress in Athens, Greece.

Les délégués canadiens au congrès de la FMH présenté à Athènes, en Grèce, en 1992.

Congratulations
to the pioneers
who established the
Canadian
Hemophilia Society,
little knowing
the extent of the impact
their contribution
would make.



**Toronto and Central Ontario Region
of Hemophilia Ontario**

The South Western Ontario Region of Hemophilia Ontario

congratulates the
Canadian Hemophilia Society
on 50 years of
successful leadership and collaboration.

Hemophilia Ontario
Hémophilie Ontario



South Western
Ontario Region

Congratulations to the
Canadian Hemophilia Society
for 50 years of services to the community.

In Memory of our beloved son Darryl Rebeiro

Bert and Joan Rebeiro

KWIK SNAK VENDING SERVICES

Serving businesses in Manitoba for 10 years

Phone: 204-254-0420 Fax: 204-254-2188

e-mail: bjrebe@ilos.net

In memory of
REV. HOLLIS M. KIMBALL
beloved father and grandfather
1902-1985
and loving nephew and cousin
RANDAL D. CONNERS
1956-1994

Always remembered by
Stanton and Marilyn Friedman
and children James, Rachel, and Melissa

In Loving Memory



Percy Harold Smith who
contributed so much in the early days
of the Manitoba Chapter.

William Kenneth Laxdal who
gave considerable time and effort to
other young hemophiliacs in Canada
and around the world.



Compliments of a Friend

In memory of our precious son
RANDAL CONNERS
who passed away in 1994 at the age of 38.

Lovingly remembered by his parents,
Dorothy and Percy, brother Larry,
and sisters Judy and Kimberly.

Also in remembrance of his grandfather
REV. HOLLIS KIMBALL
who passed away in 1985.

1983 - 1992

In memory of
REV. HOLLIS M KIMBALL
and
RANDY D CONNERS

In honour of
David M Joy
Nicholas A Wilson
James L Friedman
Isaac D Curtis

Presented by:
Agricultural Tax Service
(New Brunswick)
David W Joy, President
44 Corbett Avenue
Fredericton, NB E3A 3X4
(506) 474-0880

*Congratulations to the
Canadian Hemophilia Society
on its 50 years of commitment
to people with hemophilia and
related bleeding disorders.*

Special thanks to all the volunteers,
past and present, who have made
CHS what it is today. Best wishes for
your continued good work on behalf
of the hemophilia community.

**British Columbia
Hemophilia Clinic Staff:**
Dr. G. Growe, Lois Lindner,
Greg Taylor, Amanda Ng, Bev Hills,
Linda Cheng, Dr. B. Benny,
Dr. J. Davis, Dr. L. Vickars,
Dr. J.K. Wu and past PT Jane Neil.

On behalf of the board and staff of

Hemophilia Ontario,

*we want to thank the "pioneers" of the Society
who forged the way in making Canada's care for people with
bleeding conditions the gold standard internationally.*

*Hemophilia Ontario looks forward to the next 50 years
in our role as the Ontario Chapter of the CHS.*

*We will work to meet the needs of our members affected by the
blood tragedy, and anticipate adjusting to a new era where we
will see a cure for many of the bleeding conditions we as
an organization strive to assist.*



Hemophilia Ontario