

# PEP 2022

Du 16 au 26 janvier



## MALADIE DE POMPE : PROGRAMME D'AUTONOMISATION DES PATIENTS

Cette série d'autonomisation est composée de cinq programmes en ligne visant à éduquer et à rassembler les familles de la maladie de Pompe. Chaque session inclura des leaders dans leurs domaines respectifs, ainsi que des patients eux-mêmes. La série aura lieu du 16 au 26 janvier 2022. Chacune des journées se déroule de 19 h à 21 h HE.

Pour plus d'informations : [cap@pompecanada.com](mailto:cap@pompecanada.com) ou [www.pompecanada.com/events/pep2022/](http://www.pompecanada.com/events/pep2022/)

Toutes les heures sont en heures de l'est (HE).

JOUR 1 (dimanche 16 janvier)

### Conversations

**19h00** : Bienvenue au PAP 2022

**19h15** : Une brève histoire de la maladie de Pompe

*Nous discutons avec le Dr Reuser de l'histoire de la maladie de Pompe et de son expérience*

**20h00** : L'IPA, avec Tiffany House

*Nous discutons avec Tiffany House, présidente/membre du conseil d'administration de l'API*

**20h30** : Cuisson à haute teneur en protéines pour Pompe

*Chef Lochlan nous montre comment nous pouvons facilement augmenter les protéines dans certains de nos repas*

JOUR 2 (lundi 17 janvier)

### Diagnostiquer la maladie de Pompe

**19h00** : Le voyage des premiers symptômes au diagnostic et comprendre la génétique de la maladie de Pompe

*Le Dr Anna Lehman parle de la maladie elle-même, de son diagnostic et de sa génétique*

**19h15** : Planning familial

*Lauren Brady, conseillère en génétique, parle de la planification familiale pour les familles touchées par des troubles génétiques comme la maladie de Pompe*

**19h45** : Dépistage néonatal au Canada

*La Dre Homira Osman explique le paysage du dépistage néonatal au Canada et les progrès récents*

**20h00** : Dépistage néonatal de la maladie de Pompe

*Le Dr Priya Kishnani parle de ce que nous avons appris sur le NBS pour la Pompe infantile et tardive*

**20h30** : L'histoire de Ian

*Ian MacPherson, l'un des fondateurs de CAP, parle de son parcours avec la maladie de Pompe et de son récent père !*

Merci à nos commanditaires : Sanofi Genzyme, Amicus Therapeutics, Asklepios BioPharmaceutical, Astellas Thérapies géniques, AVROBIO, Spark Therapeutics

Canadian Association of Pompe  
Association canadienne de Pompe

v1.0.3



# PEP 2022

Du 16 au 26 janvier



JOUR 3 (mercredi 19 janvier)

## Gestion de la maladie de Pompe

### 19h00 : Parlez à votre médecin

*Un panel de patients parle de leurs expériences, bonnes et moins bonnes, en parlant avec leurs médecins*

### 19h30 : Nutrition

*En collaboration avec le Dr Seema Kanwal, un panel de patients parle de l'importance et des défis de la nutrition*

### 20h00 : Santé mentale

*David Ross se joint à nous pour partager son expérience en la création d'un groupe de soutien en santé mentale pour les hommes touchés par une maladie rare*

### 20 h 30 : Utilisation de la technologie

*Shaneel Pathak se joint à nous pour parler de son expérience et des opportunités que la technologie offre est de gérer notre santé, nos données et de contribuer à la recherche*

JOUR 4 (lundi 24 janvier)

## La maladie de Pompe et vos poumons

### 19h00 : L'effet de la maladie de Pompe sur la respiration

*Le Dr Basil Petrof explique comment la maladie de Pompe affecte notre respiration*

### 19h30 : PFT et études du sommeil

*Le Dr Basil Petrof explique les tests de fonctions pulmonaires et les études du sommeil ; ce qu'ils sont et comment nous utilisons l'information pour améliorer notre santé*

### 20h00 : Options de soins respiratoires

*L'inhalothérapeute, Richard Sarada, parle de l'assistance respiratoire, comme BiPAP, et fait une séance de questions-réponses*

### 20h30 : Faire partie d'une communauté mondiale

*Allyson Lock, Julie Garfield et Brad Crittenden parlent de la façon dont nous utilisons les médias sociaux pour nous soutenir mutuellement, peu importe où nous vivons*

JOUR 5 (mercredi 26 janvier)

## Thérapies actuelles et émergentes

### 19h00 : Thérapies d'appoint

*Le Dr Dwight Koeberl discute de la façon dont nous pouvons utiliser d'autres thérapies pour ajouter aux avantages que nous obtenons de choses comme l'ERT*

### 19h00 : Remplacement enzymatique et thérapies d'accompagnement

*Le Dr Mark Tarnopolsky discute des améliorations qui ont été apportées à l'ERT existante et de la thérapie d'accompagnement qui pourrait être dans notre avenir.*

### 19h30 : Thérapie génique

*Le Dr Anael Khan parle du paysage actuel et du potentiel de la thérapie génique*

# PEP 2022

Du 16 au 26 janvier



## Haut-parleurs



**Audrey Belouin**  
President  
Canadian Association of P...



**Lauren Brady, MS...**  
Certified Genetic Counsellor  
McMaster University Medi...



**Alexandra Butler**  
Teacher



**Brad Crittenden**  
Executive Director  
Canadian Association of P...



**John H A Dyck**  
Past President  
Canadian Association of P...



**Julie Garfield**  
Patient Advocate  
Hope Travels - Pompe Aw...



**Tiffany House**  
Chairman/President  
International Pompe Asso...



**Dr. Seema Kanwal**  
Doctor of Naturopatic Me...  
FIT TO TRAIN



**Aneal Khan, MSc, ...**  
Assistant Professor, Depar...  
MAGIC Clinic Ltd. • Discov...



**Priya Kishnani, MD**  
C.L. and Su Chen Profess...  
YT and Alice Chen Center ...



**Dwight Koeberl, ...**  
Professor of Pediatrics, an...  
Duke University Medical C...



**Tricia Lee**  
Parent Speaker



**Anna Lehman, MD...**  
Associate Professor of Me...  
Vancouver General Hospital



**Allyson Lock**  
President  
New Zealand Pompe Netw...



**Ian MacPherson**  
Patient Speaker



**Homira Osman, P...**  
VP, Research and Public P...  
Muscular Dystrophy Cana...



**Shanel Pathak**  
Co-Founder, Chief Executi...  
Zamplo



**Basil J. Petrof, M...**  
Principal Investigator, Prof...  
McGill University Health C...



**Dr Arnold Reuser**  
Researcher



**David Ross**  
Patient Advocate  
Rare Disease Mental Health



**Richard Sarada**  
Community Respiratory T...



**Sherry Simo**  
Nurse and mother of two



**Lochlan Smyth**  
Chef, CAP board member



**Mark Tarnopolsky...**  
Director of Neuromuscular...  
McMaster University Medi...



**Shauna VanDerKley**  
Wife-Mom-Grandma- Acc...

