

conseil d'administration

Henry Seo, *président*
Michelle Elliott
Stephanie Kaes
Ilene Sussman

Chers patients; amis; membres de famille,

J'aimerais prendre le temps de me présenter en tant que le nouveau directeur de l'association de l'Alliance VHL du Canada. Je suis travailleur social de formation, mais le VHL présente un intérêt personnel pour moi. En fait, en 1985, j'ai été moi-même diagnostiqué avec le gène de VHL et, depuis ce temps, j'ai eu plusieurs chirurgies en lien avec le cerveau et les reins.

L'Alliance VHL du Canada a été créée en 1998 par madame Tania Durand. Par la suite, madame Jill Shields and madame Sue Lamb ont pris la relève en 2001. Ces trois femmes se sont données comme mandat de créer un programme éducatif. Elles ont réussi à organiser des rencontres à Whistler en 2005, et un symposium à Ontario en 2006. Grâce à leurs efforts, elles ont amassé une somme de 100 000.00\$ pour appuyer la recherche sur la maladie du VHL. Nous les remercions pour tout le travail accompli.

L'automne dernier, Jill et Sue ont décidé de céder leurs places. Voici maintenant les nouveaux membres de l'Alliance VHL du Canada. Ceux-ci ont été élus à la rencontre survenue en octobre 2013.

Henry Seo, directeur (Canada); Michelle Elliott, directrice; Stephanie Kaes, directrice; Ilene Sussman, directrice de plus, nous avons plusieurs personnes qui ont accepté de faire partie de l'équipe. Ces gens sont des patients, des membres de famille, des amis, des donateurs, des chercheuses et même des médecins. Ils peuvent répondre à vos questions, vous écoutez ou même vous diriger vers les personnes appropriées. Vous pouvez communiquer avec eux via le site: www.vhl.org/canada.

Bien que nous soyons nouvellement arrivés, nous sommes plein d'énergie. Nous avons déjà amélioré notre site et nous travaillons continuellement avec l'Alliance VHL internationale située à Boston. Un de nos objectifs est d'éduquer les gens et de les supporter peu importe la situation. De plus, nous prévoyons de créer le premier centre médical pour le VHL au Canada. Nous prévoyons également nous affilier avec les États-Unis afin d'initier leur projet: «*Cancer in Our Genes International Patient Database*» («An international patient-driven database dedicated to finding a cure for VHL and other cancers») (une base de données internationale qui privilégiera le rôle des patients et qui sera dévouée à trouver un remède contre la maladie du VHL et d'autres cancers.)

Étant déjà dans un parcours engagé, nous aimerions vous entendre. Que pourrions-nous faire pour mieux vous aider et vous soutenir?

En somme, nous espérons obtenir votre appui en offrant un don à l'Alliance VHL afin de soutenir la recherche et de nous aider dans notre quête d'une meilleure qualité de vie et d'un traitement curatif pour le VHL. C'est si simple! Visitez notre site: www.vhl.org/canada. Si vous préférez, vous pouvez envoyer un chèque à l'adresse suivante: 49 Hook Avenue, Toronto, ON M6P 1T3.

Nous vous prions d'agréer l'assurance de nos meilleurs sentiments.



Henry Seo
Directeur, Alliance VHL du Canada
canada@vhl.org

Notre vision: La cause de l'Alliance VHL est de guérir le VHL

L'énoncé de mission: L'Alliance VHL du Canada est dédiée à améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie des personnes touchées par la maladie de VHL.

*L'Alliance VHL du Canada est un organisme de bienfaisance enregistré auprès de l'Agence Revenu Canada,
le numéro d'enregistrement d'un organisme de bienfaisance : 887961423RR0001*