

Faites la connaissance de Christine

Conseil d'administration de l'ACPD, Co-présidente



Christine Butler

Conseillère municipale, Conception Bay South, Terre-Neuve-et-Labrador
Bénévole et défenseuse des intérêts dans le milieu communautaire
Fonctionnaire à la retraite

Pourquoi vous êtes-vous engagée dans l'ACPD?

L'ACPD était à la recherche de nouvelles et nouveaux membres du conseil d'administration, en particulier de la côte Est du Canada. Étant originaire de Terre-Neuve-et-Labrador et atteinte d'une affection de la peau rare (l'ichtyose), j'ai présenté ma candidature, car je souhaitais contribuer aux objectifs de l'ACPD. J'ai pensé que ce serait un moyen d'informer davantage les gens sur les affections de la peau et les traitements, de partager des informations et d'apporter un soutien. J'ai participé, par le biais des médias sociaux, à de nombreux groupes qui offrent un soutien aux personnes atteintes d'ichtyose. J'ai participé au premier colloque canadien des personnes atteintes d'ichtyose à Toronto (2015), organisé par FIRST (Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types). Avec quelques amies et amis très dévoués rencontrés à ce colloque, j'ai créé une page canadienne de médias sociaux sur l'ichtyose et, avec l'aide de personnes spécialisées dans le domaine, y compris l'ACPD, nous avons organisé, en 2019, un colloque destiné aux patientes et patients.

Le bénévolat fait partie de ma vie! Je participe à divers organismes bénévoles depuis plus de 40 ans. Le bénévolat auprès de l'ACPD m'est bénéfique, car j'en apprends davantage sur les affections de la peau ainsi que sur les sociétés pharmaceutiques et les médicaments. En fin de compte, je veux aider les autres et ça me fait du bien!

Quelles sont, selon vous, les répercussions de votre engagement?

Continuer à éduquer les personnes atteintes d'affections de la peau et faire partie d'un groupe proactif de personnes concernées qui veulent faciliter l'accès à l'information, aux médicaments et aux ressources dans tout le Canada. De plus, en tant que membre du conseil d'administration, nous apprenons les uns les autres, car nous contribuons par notre expertise et notre expérience uniques, et nous sommes faisons preuve d'ouverture et de compréhension. Sans vouloir paraître intéressée, le fait de faire partie de ce conseil m'a permis personnellement de mieux comprendre les programmes d'aide aux patientes et patients offerts par les sociétés pharmaceutiques. Par l'entremise de mon dermatologue, j'ai été acceptée dans l'un de ces programmes pour le traitement de l'eczéma, mon autre affection de la peau.

Pourquoi diriez-vous à d'autres personnes qu'elles devraient s'engager dans l'ACPD?

En vous engageant dans l'ACPD, vous apprendrez à connaître les affections de la peau et d'autres affections connexes, ainsi que les processus liés aux régimes d'assurances-médicaments. Si vous voulez aider les autres tout en approfondissant vos connaissances, c'est une excellente façon de le faire! L'Alliance est très organisée, avec un conseil d'administration, un comité exécutif et des sous-comités. Vous aurez également l'occasion de rencontrer les membres du conseil en personne, une fois par an, ce qui est toujours bénéfique. Les réunions du conseil d'administration de l'ACPD ont lieu tous les mois, via Zoom, donc votre lieu de résidence importe peu.