

Une conversation avec Darshana Seeburruth

Chef de project et agente de développement des ressources éducatives



Darshana Seeburruth, BSc

Étudiante en médecine à l'Université de Toronto

Pourquoi vous êtes-vous impliqué dans l'ACPD?

Avec une formation universitaire en communication scientifique, j'ai toujours été attirée par les initiatives qui comblent le fossé entre les connaissances scientifiques et le grand public. C'est ce qui m'a poussée à faire du bénévolat auprès de l'ACPD, en plus de mon désir personnel de soutenir les personnes atteintes d'affections cutanées.

Mon engagement au sein de l'ACPD me permet de mettre mes compétences en communication scientifique au service d'une cause qui me tient à cœur. Il me permet également d'entrer en contact avec des personnes qui partagent les mêmes intérêts en matière d'éducation, de défense et de soutien des patients. Le sentiment d'appartenance à une communauté et le dévouement commun à l'amélioration de la vie des personnes touchées par les affections cutanées sont à la fois inspirants et motivants. Je suis fière d'être impliquée dans une organisation qui donne la priorité aux besoins des patients et qui travaille sans relâche pour faire une différence positive dans leur vie.

Quels sont, selon vous, les résultats de votre engagement?

Au cours de l'année écoulée, j'ai eu le privilège de contribuer à plusieurs projets de l'ACPD. Tout d'abord, j'ai eu l'occasion de travailler en étroite collaboration avec Mary Pagnotta et une équipe de bénévoles dévoués pour lancer une recherche d'organisations de patients à l'échelle nationale. Grâce à cette initiative, nous avons cherché à identifier des organisations de soutien aux patients qui n'avaient pas encore été découvertes dans tout le pays. En invitant ces organisations à rejoindre notre alliance, nous avons cherché à renforcer les réseaux existants de patients atteints d'une affection cutanée et à mettre en évidence les domaines dans lesquels le soutien fait défaut, afin de pouvoir combler efficacement ces lacunes.

En outre, j'ai eu le privilège de travailler aux côtés de Rachael Manion, ancienne directrice générale de l'ACPD, pour mettre au point une enquête visant à recueillir des données sur les pénuries de médicaments subies par les patients. Avec le soutien des professionnels de la santé, nous espérons recueillir des informations cruciales qui renforceront nos efforts de plaidoyer visant à améliorer à la fois l'accessibilité des médicaments et les résultats pour les patients.

Plus récemment, j'ai eu l'occasion de coécrire un article de fond dans le magazine À propeau du printemps 2024 avec la Dre Muskaan Sachdeva. Ensemble, nous avons mis en évidence les disparités dans l'accès aux traitements, aux soins et à la participation aux essais cliniques pour les personnes à la peau plus foncée dans le domaine de la dermatologie. Notre objectif était d'attirer l'attention sur ces questions et de catalyser des changements significatifs afin que chaque patient reçoive le soutien et les soins qu'il mérite.

Pourquoi aimez-vous faire du bénévolat à l'ACPD?

J'adore faire partie d'une équipe aussi passionnée que celle de l'ACPD ! Travailler aux côtés d'un personnel, d'experts et de patients inspirants m'a permis d'élargir ma compréhension de la dermatologie et d'affiner mes compétences en matière de communication scientifique et de défense des intérêts des patients. Mon engagement au sein de l'ACPD m'a également permis d'acquérir une connaissance inestimable des divers défis auxquels est confrontée la communauté des patients atteints d'affections de la peau, ce qui m'a permis de mieux comprendre leurs expériences. Le plus gratifiant est de savoir que nos efforts profitent directement aux personnes vivant avec des affections cutanées en leur apportant le soutien et les ressources dont elles ont besoin. Je suis très reconnaissante d'avoir l'occasion de contribuer à une organisation qui défend des valeurs aussi fortes axées sur le patient, et je me réjouis de poursuivre mon engagement au sein de l'ACPD.

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

Le bénévolat au sein de l'ACPD offre une occasion unique de faire une différence significative dans la vie des personnes atteintes d'affections cutanées, tout en acquérant des compétences qui vous aideront à devenir un meilleur communicateur et à défendre les intérêts des futurs patients. L'ACPD offre également un environnement de soutien et de collaboration dans lequel vous pouvez rencontrer des personnes partageant les mêmes idées, partager des expériences et travailler à des objectifs communs. Je le recommande vivement !