

Une conversation avec Mimma Spagnolo

Comités de l'ACPD, Membres affiliés et Défoncer les barrières



Mimma Spagnolo

Présidente du conseil d'administration.

Pourquoi vous êtes-vous impliquée dans l'ACPD?

Vivre avec le syndrome de Gorlin—une maladie génétique rare pouvant entraîner de multiples carcinomes basocellulaires et d'autres complications—m'a donné une expérience directe des défis physiques, émotionnels et pratiques liés à la gestion d'une affection cutanée chronique. J'ai passé une grande partie de ma vie à naviguer dans le système de santé, à plaider pour mes besoins et à réaliser l'importance de faire partie d'une communauté qui comprend vraiment votre parcours. Lorsque j'ai découvert le travail de l'ACPD, j'ai immédiatement ressenti une affinité avec sa mission de donner une voix aux personnes atteintes de maladies de la peau. Grâce à mon expérience en leadership et en plaidoyer, j'ai senti que je pouvais contribuer de manière significative.

Quels sont les résultats de votre engagement?

Siéger au conseil d'administration—et maintenant en tant que présidente—m'a permis d'influencer des initiatives stratégiques qui ont un impact concret sur les patient·e·s à travers le Canada. Je souhaite voir l'ACPD accroître sa portée et son influence, en renforçant notre voix dans les discussions sur l'équité en santé, le financement de la recherche et la sensibilisation du public. Sur le plan personnel, c'est extrêmement gratifiant de savoir que notre travail aide à mettre en place de vrais systèmes de soutien pour les personnes vivant avec des affections comme le syndrome de Gorlin, le psoriasis, l'eczéma ou d'autres maladies de la peau, des cheveux et des ongles. Je crois profondément que nos efforts collectifs permettent aux patient·e·s de se sentir entendu·e·s, valorisé·e·s et outillé·e·s pour s'exprimer.

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

Le bénévolat avec l'ACPD me donne un sentiment de but et de connexion profonde. C'est enrichissant de travailler avec des personnes tout aussi passionnées par l'amélioration de la vie des patient·e·s. C'est aussi une expérience de croissance personnelle : j'ai appris énormément à travers les récits des autres et le fait de participer à quelque chose de plus grand que moi. Pour quelqu'un vivant avec une maladie chronique, c'est presque thérapeutique de pouvoir transformer son vécu en changement concret.

Pourquoi recommanderiez-vous à d'autres de s'impliquer dans l'ACPD?

Si vous vous êtes déjà senti·e isolé·e ou incompris·e à cause d'une affection cutanée, vous engager avec l'ACPD peut réellement changer les choses. Que vous soyez patient·e, proche aidant·e, professionnel·le de santé ou défenseur·e des droits, votre voix compte. L'ACPD offre une plateforme pour se connecter, influencer les politiques, sensibiliser le public et soutenir celles et ceux qui commencent à peine leur parcours. C'est une occasion de faire partie d'une communauté bienveillante et engagée qui fait vraiment une différence dans la vie des gens.

Votre lien personnel avec la communauté des patient·e·s vous a-t-il inspirée?

Absolument. Vivre avec le syndrome de Gorlin m'a permis de rencontrer d'autres personnes qui se sentent invisibles ou incomprises. Ce sentiment de solidarité et de lutte partagée est au cœur de mon engagement. Je sais ce que c'est que d'enchaîner les rendez-vous médicaux, les interventions chirurgicales et de faire face à la stigmatisation. Je veux que d'autres sachent qu'ils ne sont pas seul·e·s. Mon implication découle directement de ce vécu personnel et de mon désir d'utiliser mon histoire pour en soutenir d'autres.