

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la présidente

Vous vous étonnerez peut-être que ce soit moi qui rédige le message de la présidente pour ce numéro. Éluë présidente en octobre, Michelle Joseph a malheureusement dû se retirer pour des raisons de santé, mais nous sommes enchantés qu'elle ait accepté de demeurer au conseil d'administration à titre de membre hors cadre. Sa contribution est précieuse et je tiens à la remercier en tant que collègue et amie pour le travail qu'elle a accompli alors qu'elle était encore présidente, en donnant le coup d'envoi à cette année qui commence.

Lors de la dernière réunion du conseil, j'ai été élue au poste de présidente. Je me sens privilégiée d'avoir ainsi l'occasion de vous représenter pour les quelques années à venir. Je suis également heureuse d'annoncer qu'Ashley Oakes a été élue au poste de vice-présidente que je laissais vacant. Elle fera un excellent travail. Je remercie aussi Janice Cook, Claude Francoeur et Rolla Bahsous pour leurs contributions inestimables au conseil. J'adresse en outre des remerciements tout spéciaux à notre présidente sortante, Pamela Wishart, pour sa grande sagesse et les précieux conseils qu'elle m'a si généreusement donnés au fil du temps, à Gwen Barry (notre infatigable secrétaire du conseil et coordonnatrice de la Section atlantique de l'ACAAM) pour le soutien qu'elle-même et les membres de la Section atlantique de l'ACAAM m'ont manifesté.

C'est le bénévolat qui fait qu'un organisme comme le nôtre fonctionne. Nous sommes reconnaissants au Comité consultatif médical et scientifique et à des gens comme notre trésorière (Anna Chamrai) et la rédactrice du bulletin (Chris Meyer) pour ne nommer que ces deux-là. Nous sommes actuellement à la recherche de nouveaux membres pour notre conseil d'administration. Donc, si vous avez déjà envisagé de faire du bénévolat pour l'ACAAM et que vous souhaitez avoir plus de renseignements à ce sujet, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Je tiens tout particulièrement à exprimer ma gratitude à la personne sur qui repose l'ACAAM, notre directrice générale, Cindy Anthony. Cindy a été très occupée ces derniers mois et le conseil apprécie au plus haut point son dévouement.

Alors que nous sommes nombreux à attendre impatiemment le printemps, la pelle à la main, les plans de l'ACAAM sont bien enclenchés pour 2015. Notre site Web sera mis à jour cette année et nous tiendrons très bientôt notre second webinaire (pour plus de détails, poursuivez votre lecture). De même, notre programme de formation en soins infirmiers sera bientôt lancé avec un premier module axé sur le SMD.

Notre Journée éducative/assemblée générale annuelle se tiendra de nouveau à Toronto le samedi 17 octobre. Grâce à l'appui généreux de nos commanditaires, cette journée captivante donne accès à une foule de présentations intéressantes et informatives données par d'excellents conférenciers, et c'est une occasion de poser des questions et de rencontrer des gens qui ont des histoires similaires à partager. L'ordre du jour sera inclus dans notre prochain bulletin, avec le formulaire d'inscription et les renseignements sur les bourses de déplacement. En terminant, je suis heureuse d'annoncer que la date de notre prochaine journée éducative à l'intention des patients, à St-John's, Terre-Neuve, a été fixée au samedi 26 septembre. La préparation avance à grands pas et nous vous donnerons bientôt plus de détails.

Salutations distinguées, Jennifer Garvey, présidente de l'ACAAM



ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique
et de la myélodysplasie

L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) fournit au public des renseignements sur l'anémie aplasique, la myélodysplasie et l'hémoglobininurie paroxystique nocturne (HPN); elle gère un réseau de soutien pancanadien pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé, en plus d'appuyer les programmes de la Société canadienne du sang et le Réseau de moelle et de cellules souches UniVie et de recueillir des fonds pour la recherche médicale.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2014-2015

Rolla Bahsous
Gwen Barry, secrétaire
Janice Cook
Claude Francoeur
Jennifer Garvey, présidente
Michelle Joseph
Ashley Oakes
Pam Wishart, présidente

Anna Chamrai, trésorière (administratrice)

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Dr S. Couban
Dr Y. Dror
Dr L. Larratt
Dr H. Leitch
Dr K. Schultz
Dr J. Storing
Dr R. Wells, président

COORDONNATRICES DES SECTIONS

Janice Cook, Colombie-Britannique
Gwen Barry, Atlantique
Catherine Knoll, Ottawa

RÉDACTRICE DU BULLETIN

Chris Meyer

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale

Le bulletin de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie est publié quatre fois l'an. Par son contenu, il ne vise pas à formuler des conseils médicaux; à ce sujet, il faut plutôt s'adresser à des professionnels de la santé qualifiés. Cette publication ne peut pas être utilisée ni reproduite, en tout ou en partie, sans autorisation écrite. Veuillez diriger toute demande de publication, question ou tout commentaire à l'adresse suivante :

Association canadienne de l'anémie aplasique
et de la myélodysplasie
11181 Yonge Street, Suite 321
Richmond Hill Ontario L4S 1L2
905 780-0698 ou 1 888 840-0039

info@aamac.ca www.aamac.ca

Numéro d'enregistrement d'organisme de
bienfaisance 87557 2265 RR0001

Nouvelles de la Section Colombie- Britannique

Par Janice Cook

J'ai récemment parlé d'un webinaire à venir au sujet de la surcharge ferrique. Le Dr Heather Leitch nous en a donné un aperçu en octobre dernier lors de notre journée éducative. Si vous avez manqué sa présentation et que vous êtes dépendant des transfusions sanguines, vous trouverez ce webinaire très intéressant. La surcharge ferrique peut survenir après environ 20 unités de sang transfusé. Il me manque l'adresse courriel de certains d'entre vous. Donc, si vous souhaitez recevoir un appel téléphonique avant la réunion ou le webinaire, n'hésitez pas à me passer un coup de fil. Nous nous rendons compte qu'étant donné que notre bulletin n'est publié que quatre fois l'an, si nous ne vous appelons pas, vous passez peut-être à côté de renseignements importants.

Nous avons également des renseignements au sujet d'un événement éducatif sur la leucémie et le lymphome qui pourrait intéresser les patients atteints de SMD. Cet événement se tiendra le 14 mars au Van Dusen Gardens, rue Oak. L'événement a pour titre « *Stepping Back into Life after a Cancer Diagnosis* » et inclut des groupes de discussion spécifiques et de l'art-thérapie. Pour plus de renseignements, communiquer avec Sharon Paulse, au 604 733-2873 ou à l'adresse sharon.paulse@lls.org.

Nous souhaitons vivement savoir si des gens ont de la difficulté à obtenir Vidaza parce qu'ils ne peuvent pas se rendre à la clinique pour le recevoir, ou s'ils choisissent de ne pas le prendre pour cette raison. Veuillez me téléphoner au numéro 604 826-7222 ou téléphoner à Pam Wishart 250 590-6057 ou écrivez-nous à bc@aamac.ca si vous souhaitez en discuter.

Nouvelles de la Section atlantique

Par Gwen Barry

Une réunion du groupe de soutien a eu lieu à Halifax en septembre 2014 chez Jackie MacDonald. Un brunch de Noël a eu lieu à Halifax le 30 novembre chez Dolores d'Entremont. Le groupe de soutien de la Section atlantique compte maintenant deux membres au conseil d'administration de l'ACAAM, soit Jennifer Garvey, présidente, et Gwen Barry, secrétaire.

Nous prévoyons nous rencontrer à Halifax en janvier; nous serons alors les invités du groupe de soutien de la Section atlantique de la Société de leucémie et lymphome (SLL) afin de visionner des vidéos réalisés pour la SLL par des membres des Sections atlantique de l'ACAAM et de la SLL sur des enjeux concernant les aidants. Les vidéos serviront éventuellement à la formation des infirmières. Nous espérons organiser au printemps une visite du nouveau centre de la Société canadienne du sang à Dartmouth, en Nouvelle-Écosse. Une journée éducative provinciale est également prévue pour le samedi 26 septembre 2015 à St-John's, Terre-Neuve. Plus de renseignements vous seront envoyés ou seront affichés sur le site Web de l'ACAAM lorsque les détails de ces prochains événements seront connus.

Les patients atteints d'AA, de SMD ou d'HPN et leurs proches sont les bienvenus aux activités du groupe de soutien de la Section atlantique. N'hésitez pas à communiquer avec nous pour des renseignements sur les activités ou pour obtenir de la documentation sur ces maladies. Communiquez avec Gwen Barry, coordonnatrice, groupe de soutien de la Section atlantique, Lower Sackville, Nouvelle-Écosse à gwenb@eastlink.ca ou au 902 864-8872.

Don de sang : le saviez-vous?

Par Janice Cook et Pam Wishart

À l'ACAAM, nous encourageons les gens à faire des dons de sang, de plaquettes et de plasma, à s'inscrire au registre de cellules souches et de moelle osseuse UniVie de la Société canadienne du sang (SCS) ou à devenir donneurs de cellules souches auprès d'Héma-Québec. Alors que les nouvelles banques de sang de cordon ombilical de la SCS s'organisent, nous vous encourageons à les soutenir et à y participer. Héma-Québec dispose déjà d'une banque de sang de cordon. Nous savons que les gens qui font de tels dons souhaitent faire une différence.

La plupart des gens sont probablement au courant du rigoureux processus de sélection en place pour protéger les receveurs de produits sanguins contre les infections susceptibles d'être transmises par le sang. Les gens ne sont pas autorisés à faire des dons s'ils ont des tatouages ou des perçages récents ou s'ils ont voyagé dans des pays où des maladies transmises par le sang, comme la malaria, sont endémiques. Depuis le scandale du sang contaminé dans les années 1980, au Canada, la sécurité de l'approvisionnement en sang et en produits sanguins passe avant tout, pour tous les Canadiens. Nous avons visité les installations nationales de la Société canadienne du sang à Brampton, en Ontario, et celles d'Héma-Québec à Montréal pour nous renseigner au sujet des normes strictes et des tests rigoureux imposés aux produits sanguins provenant de donneurs avant qu'ils ne puissent être administrés aux patients qui en ont besoin pour leur survie. Nous avons confiance en notre système sanguin qui a contribué à sauver la vie de Janice il y a 10 ans.

Une personne ne peut donner du sang qu'après un questionnaire de dépistage et une entrevue individuelle pour

s'assurer que le sang est le plus sécuritaire possible pour les receveurs. En Colombie-Britannique, l'automne dernier, nous avons entendu parler d'un don qui a été refusé (rejeté) lorsque la personne s'est présentée pour donner du sang lors d'une clinique de la Société canadienne du sang. Cette personne avait déjà franchi les premières étapes. Elle était en bonne santé et aucune des réponses à son questionnaire ne laissait présager qu'on allait l'exclure. Mais au cours d'une discussion, elle a mentionné vouloir donner du sang parce que son conjoint était dépendant des transfusions. C'est à ce moment qu'on lui a annoncé qu'elle ne pouvait pas donner de sang. Pour comprendre, nous avons communiqué avec le Dr Mark Bigham, directeur médical de la SCS en Colombie-Britannique. Voici sa réponse :

À l'heure actuelle, une exclusion temporaire de douze mois est imposée aux donneurs qui ont reçu du sang ou des produits sanguins, comme des globules rouges, des plaquettes, du plasma, des IGIV ou du facteur VIII. Une telle exclusion est jugée prudente compte tenu du risque résiduel infime à l'égard des infections transmises par le sang pour lesquelles des donneurs sont généralement soumis à un dépistage. À titre de précaution additionnelle, étant donné que de nombreuses infections transmises par le sang peuvent aussi se propager lors de rapports sexuels, le partenaire sexuel d'une personne qui reçoit régulièrement du sang, des produits sanguins ou des facteurs de la coagulation doit attendre six mois après le dernier rapport sexuel avec cette personne avant de donner du sang.

L'exclusion temporaire des partenaires sexuels de personnes qui reçoivent régulièrement du sang, des produits sanguins ou des facteurs de la coagulation n'est pas nouvelle et durait autrefois un an, jusqu'à ce que Santé Canada l'écourte de six mois, ce qui concorde avec la durée de l'exclusion pour un certain nombre d'autres facteurs de risque potentiels à l'égard des infections transmises par le sang,

comme les tatouages ou les perçages. La période d'exclusion de six mois est une mesure très prudente et se fonde sur la période d'incubation potentielle de plusieurs maladies menaçantes, comme le VIH, l'hépatite B et l'hépatite C. L'exclusion est en vigueur même si le partenaire sexuel d'un donneur a reçu du sang ou un produit sanguin qui a été soumis à un dépistage et à des tests pour diverses infections transmises par le sang et qui a été fabriqué selon des procédés de contrôle de la qualité strictement encadrés.

Mais en ce qui concerne certains facteurs de risque à l'égard des infections transmissibles par le sang, il y a une question « pertinente » dans le questionnaire de dépistage des donneurs qui aidera à clarifier l'enjeu; par exemple, dans le cas de la malaria (qui peut être transmise par le sang), on demande aux donneurs s'ils ont voyagé au cours des 12 mois précédents. On peut aussi poser une question spécifique lors de l'entrevue avec le donneur; donc, il y a par exemple des questions précises en lien avec les transfusions de sang, de produits sanguins ou de facteurs de la coagulation qu'ils auraient pu recevoir au cours des 12 derniers mois et au sujet de rapports sexuels qu'ils auraient pu avoir avec une personne traitée au moyen de facteurs de la coagulation au cours des six derniers mois. Toutefois, en ce qui concerne les autres facteurs de risque potentiels (généralement considérés moindres), il peut n'y avoir aucune question spécifique au questionnaire de dépistage à l'intention des donneurs; on a ainsi un outil de dépistage complet et précis, qui permettra de faire ressortir les facteurs de risque les plus importants, mais qui s'administre le plus efficacement possible. Le questionnaire demeure très détaillé et les donneurs, même ceux qui sont très expérimentés, peuvent ne pas reconnaître qu'une question pertinente s'applique spécifiquement à leur situation, même s'ils y ont déjà répondu par un « non » dans le passé.

Même si le Dr Bigham reconnaît que le risque est extrêmement faible, Santé

Canada et la Société canadienne du sang se fixent comme principal objectif la sécurité de l'approvisionnement sanguin. Les critères d'admissibilité des donneurs font l'objet de révisions et d'examen constants et il est possible que les critères d'admissibilité dans le cas de partenaires de receveurs de sang, de produits sanguins ou de facteurs de la coagulation (y compris recombinants) soient éventuellement révisés. Le Dr Bigham fait partie du Comité de travail de la Société canadienne du sang/Héma-Québec qui révisé ces critères.

Donc, à l'heure actuelle, malheureusement, pour ceux d'entre vous qui souhaitez donner du sang, si votre partenaire est dépendant des transfusions ou utilise un quelconque produit dérivé de plasma sanguin, votre sang ne pourrait pas être utilisé pour des patients. Il y a par contre pour vous d'autres façons de faire une contribution significative. Vous pouvez vous porter bénévole lors d'une clinique de don de sang, distribuer des brochures de l'ACAAM et expliquer aux donneurs pourquoi vous appréciez ce qu'ils font ou encore, faire un don en argent au fonds qui soutient la banque de sang de cordon. Consultez les sites Web de la SCS ou d'Héma Québec pour des idées et des suggestions sur ce que les bénévoles peuvent faire.

Pour les résidents de Vancouver ou ceux qui s'y rendent périodiquement, voici une autre façon de faire une différence lorsqu'on est un donneur exclu : donner du sang qui ne servira qu'à la recherche. Il y a, sur le campus de l'Université de la Colombie-Britannique, un centre unique en son genre appelé NETCAD. Il s'agit d'une filiale de la SCS qui est un centre de recherche où les donneurs exclus peuvent donner du sang. Ils doivent répondre à certains critères, mais ces derniers sont moins rigoureux. La recherche porte sur l'amélioration de la sécurité et de l'efficacité des transfusions. Vous pourriez donc contribuer à aider l'être cher et vous recevriez le traitement et la reconnaissance que reçoit tout

donneur régulier de la SCS. Vous trouverez des renseignements à ce sujet sur le site Web de la SCS, à l'adresse blood.ca, à la rubrique Du sang pour la recherche, sous l'onglet Sang.

Le point sur la recherche canadienne sur le SMD

Le communiqué de presse suivant a été émis en novembre. Il a été légèrement modifié pour ce bulletin. Le Dr Richard Wells est président du Comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM et le Dr Christine Ichim a été bénévole au sein de l'ACAAM et a fait l'objet d'articles dans des numéros précédents du bulletin. Nous félicitons les Drs Wells et Ichim pour les efforts qu'ils continuent de déployer afin d'aider les patients atteints de SMD. Nous rappelons aux patients que la recherche prend du temps et qu'ils doivent discuter de leurs options thérapeutiques avec leur médecin.

REGEN BioPharma se porte acquéreur de droits de propriété intellectuelle de l'Université de Toronto visant des cellules souches cancéreuses : l'entreprise veut s'attaquer à la « racine » du cancer à l'aide d'une petite molécule et du silençage des gènes

Regen BioPharma Inc. a annoncé l'acquisition des droits inhérents à la demande de brevet n° 13/652.395 aux États-Unis, assortie d'une date de priorité de novembre 2008 qui couvre une nouvelle cible génique essentielle à la survie des cellules souches cancéreuses. Les inventeurs de la propriété intellectuelle couverte par cette demande de brevet sont le Dr Richard Wells, hématologue à l'Université de Toronto et le Dr Christine Ichim, chercheuse principale pour REGEN BioPharma.

L'invention se base sur l'observation du fait que les cellules souches leucémiques, qui peuvent générer des leucémies agressives, renferment des taux élevés du gène NR2F6, tandis que les cellules leucémiques moins agressives qui n'entraînent pas la maladie sont dépourvues de ce gène.

À noter, lorsque le gène NR2F6 a été soumis au silençage à l'aide d'ARNsh dans les cellules souches leucémiques, ces dernières ont perdu leur leucémogénicité et sont redevenues normales. Certaines de ces données ont fait l'objet de publications dans des journaux révisés par des pairs (1). Par la suite, on a découvert que le gène cible NR2F6 se retrouve également dans les cellules souches cancéreuses d'autres types de tumeurs, notamment du sein, du poumon, de l'ovaire et du côlon (2).

« Le Dr Christine Ichim a passé plus de 10 ans à étudier l'importance du NR2F6 dans les cellules souches cancéreuses et a réussi à détruire ces cellules tumorigènes en bloquant le NR2F6 par des moyens génétiques ou chimiques. Nous sommes enchantés d'ajouter ce nouvel élément de propriété intellectuelle à notre portefeuille de produits en développement », affirme David Koos, président et chef de la direction de REGEN BioPharma. « Le domaine des cellules souches cancéreuses est associé à des estimations extrêmement élevées aux premiers stades du développement clinique. À titre d'exemple, mentionnons le paiement initial de 155 millions de dollars lors de la transaction Celgene-OncoMed l'an dernier pour des produits candidats précliniques et un candidat clinique en début de phase 1 (3). Par l'acquisition de cette propriété intellectuelle, assortie d'une date de priorité si précoce, nous croyons occuper une position avantageuse dans ce nouveau secteur emballant, où la médecine régénérative et l'oncologie se rejoignent ».

Dans une tumeur, les cellules souches cancéreuses sont la sous-population de cellules responsables de la croissance de la tumeur et de ses métastases. Ces cellules manifestent, entre autres la

capacité de se diviser et de donner naissance à de nouvelles cellules cancéreuses par un processus d'autorenouvellement et par leur capacité de se différencier ou de se transformer en d'autres cellules qui forment la masse tumorale. Les antinéoplasiques courants ciblent les cellules de la masse tumorale, mais exercent un impact limité sur les cellules souches cancéreuses. Ils ne visent donc pas la bonne cible et permettent ainsi au cancer de revenir ou de produire des métastases.

« La feuille de route de REGEN BioPharma se distingue par sa capacité de transformer rapidement la propriété intellectuelle universitaire en des produits, comme en témoigne l'attribution de numéros de DNR pour HemaXellerate et dCellVax. De plus, l'entreprise a recruté des experts de la recherche translationnelle, comme les D^{rs} Amit Patel, David White et David Suhy. Je suis enchanté des applications cliniques que recèle la propriété intellectuelle acquise aujourd'hui » affirme Thomas Ichim, Ph.D.

À propos de Regen BioPharma Inc. : Regen BioPharma Inc. est une filiale détenue en majorité par Bio-Matrix Scientific Group, Inc. Regen est une société de biotechnologie qui se consacre à identifier certaines applications sous-évaluées de la médecine régénérative au domaine des cellules souches et à les faire rapidement progresser aux stades des essais précliniques et cliniques de phases I et II. À l'heure actuelle, l'entreprise travaille à concevoir des traitements pour l'anémie aplasique et pour le cancer basés sur le silençage génétique. Pour plus de renseignements :

regenbiopharma.com.

Énoncé de non-responsabilité de l'entreprise :

Ce communiqué de presse pourrait contenir des énoncés prospectifs qui sont intrinsèquement sujets à des risques et des incertitudes, dont certains ne peuvent être ni prédits, ni quantifiés. Les événements futurs et les résultats réels pourraient différer significativement de ceux qui sont présentés ou envisagés par ces énoncés prospectifs ou qui les sous-

tendent. Les risques et les incertitudes auxquels les énoncés prospectifs sont soumis incluent, sans s'y limiter, l'impact des règlements gouvernementaux, la concurrence et autres risques matériels.

(1) Ichim et coll. *Leukemia*. Nov. 2011 25(11):1687-96 (2) Safe et coll. *Mol Endocrinol*. Fév. 2014;28(2):157-72

(3) www.drugs.com/news/celgene-oncomed-177m-cancer-stem-cell-deal-49294.html

Don de 10 millions de dollars pour la recherche à la mémoire d'une patiente atteinte de SMD

Le communiqué de presse suivant a été émis par l'Université de Calgary en décembre 2014.

L'Université de Calgary étudiera comment les cellules détectent et réparent l'ADN endommagé et utilisera cette recherche pour tenter de réduire les taux de cancer et d'améliorer les traitements chez les patients atteints de cancer. La recherche se déroulera dans le tout nouveau Centre de recherche génétique Robson.

Ce centre a été rendu possible grâce à un don de 10 millions de dollars offert au Centre de recherche sur le cancer du Sud de l'Alberta (SACRI), affilié à la Faculté de médecine Cumming, par Dave Robson et le Fonds Dave et Val Robson de la Calgary Foundation.

« Ce don, effectué par un chef de file très respecté dans la communauté et un ami de l'Université de Calgary, permettra à la Faculté de médecine Cumming d'exploiter ses capacités de recherche sur l'ADN et de recruter des candidats d'exception », affirme la présidente, Elizabeth Cannon. « Le Centre de recherche génétique Robson se consacrera à la recherche fondamentale cruciale pour l'avenir du traitement du cancer dans le Sud de l'Alberta ».

Lauréat de prix, Dave Robson, un homme d'affaires de Calgary, a fait ce don en hommage à son épouse Val, décédée en mai 2014 des suites d'un syndrome myélodysplasique, un cancer rare de la moelle osseuse. Le Centre de recherche génétique Robson permettra de mieux comprendre la stabilité et la réparation de l'ADN, et de traduire ces connaissances en des stratégies novatrices de prévention du cancer.

« Val et moi-même souhaitons faire quelque chose d'important, quelque chose qui ferait une différence pour les gens qui ont reçu un diagnostic de cancer, tout comme elle », affirme M. Robson. « On ne saurait surestimer l'importance de la recherche – les chercheurs du Centre de recherche génétique Robson procéderont à des travaux qui sauveront des vies et amélioreront la vie des Canadiens au cours des années à venir ».

M. Robson a collaboré avec la Calgary Foundation pour concrétiser ce don. La fondation a pu orienter M. Robson



vers ce projet. « La Calgary Foundation s'est dite très touchée par cette idée et a présenté le D^r Greg Cairncross, directeur du SACRI, à Dave. Nous connaissons la suite », relate Eva Friesen, présidente et chef de la direction de la Calgary Foundation.

En tant qu'homme d'affaires, M. Robson a connu du succès parce qu'il su gérer ses priorités. C'est pourquoi il a été attiré par la possibilité de rendre hommage à sa femme en investissant dans la recherche fondamentale sur le cancer.

Tous les cancers ont une chose en commun : des anomalies de l'ADN ou anomalies génétiques. Elles sont

fréquentes dans les cellules humaines, mais elles se réparent rapidement. Or, il arrive que certaines s'accumulent jusqu'à ce que la capacité de la cellule à réparer son ADN soit dépassée, ce qui pave la voie au cancer.

Le processus de vieillissement, et l'exposition répétée à des substances toxiques, comme le tabac, l'amiante, le gaz radon et la lumière UV, sont les causes habituelles de multiples anomalies génétiques. Mais il arrive que la capacité elle-même de l'ADN à se réparer soit déficiente, en raison d'une faiblesse héréditaire, ce qui permet alors aux anomalies de s'accumuler. L'incapacité héréditaire de l'ADN de s'autoréparer fait partie des principales causes de cancers à composante familiale, comme le cancer du sein et le cancer du côlon. L'équipe de chercheurs généticiens travaillera à améliorer la prévention du cancer en étudiant de quelle façon les cellules protègent et réparent leur ADN.

On estime qu'en Alberta, un homme sur deux et une femme sur trois souffriront éventuellement de cancer au cours de leur vie. Chez les Albertains touchés par le cancer, un sur quatre décèdera de la maladie. D'ici 2030, en raison de la croissance et du vieillissement de la population, on estime qu'il y aura 27 000 nouveaux cas de cancer chaque année dans la province. Le don de M. Robson appuiera la stratégie albertaine de lutte contre le cancer pour prévenir le plus grand nombre possible de cas.

Le Centre de recherche génétique Robson a été rendu possible grâce à un don de 10 millions de dollars offert au Centre de recherche sur le cancer du Sud de l'Alberta, affilié à la Faculté de médecine Cumming, par Dave Robson et le Dave et Val Robson Fund de la Calgary Foundation

Au-delà de la chimio : survivant d'un SMD et premier physiatre canadien spécialiste du cancer

Par Helen Branswell, la Presse canadienne

L'article suivant de la Presse canadienne ainsi que la photo sont reproduits sous licence.

Il a décidé de se spécialiser dans un domaine de plus en plus en demande au Canada et il est ainsi devenu le premier physiatre spécialisé en oncologie. Un physiatre est un médecin qui se spécialise dans la médecine de la réadaptation. C'est un domaine pour lequel la demande est croissante, affirme le Dr Gaétan Tardif, directeur du programme de médecine physique et de réadaptation et physiatre en chef au Centre de réadaptation de Toronto, où le Dr Chang travaille désormais.



Le Dr Eugene Chang (à gauche) travaille avec Nick Marks, un patient atteint de cancer, au Centre de réadaptation de Toronto. Photo, Nathan Denette, La Presse canadienne.

Le traitement du cancer ne prend pas fin avec la chimiothérapie; la médecine de réadaptation veille à corriger les séquelles physiques

Lorsqu'il a subi un traitement pour le cancer à l'âge de 25 ans, le Dr Eugene Chang a perdu 50 livres (23 kilos) qu'il ne pouvait se permettre de perdre, mais il a trouvé sa voie.

Les défis auxquels le Dr Chang a fait face pour recouvrer la santé physique après sa bataille contre la maladie ont poussé ce spécialiste de la médecine de la réadaptation à revoir ses plans de carrière.

La société n'en fait pas assez pour aider les gens atteints de cancer à se remettre des séquelles physiques de la maladie et de ses traitements et à se rétablir après cet impact, affirme le Dr Tardif.

Si on reconnaît de nos jours l'importance de la réadaptation cardiaque après un infarctus ou de la réadaptation physique après un AVC ou un traumatisme à la moelle épinière, on tarde encore à en voir la nécessité dans les cas de cancer.

« Si vous faites un AVC, personne ne pensera que quelques minutes de

physiothérapie par jour vont arranger les choses », rappelle le Dr Tardif. « Mais pour le cancer, la nécessité de travailler en équipe n'a pas encore fait son chemin ».

« Nous n'en faisons pas encore assez pour aider les gens à fonctionner de manière optimale dans la communauté. »

Nick Marks peut témoigner personnellement de cette lutte qui est bien réelle. M. Marks, 70 ans, est un consultant en avantages sociaux torontois semi-retraité. En juillet 2013, on lui a appris qu'il souffrait d'un myélome multiple, un cancer qui s'attaque aux plasmocytes, un type de globules blancs. Cette maladie, gérable mais incurable, empêche la personne de développer une réponse immunitaire contre les agents pathogènes envahissants, comme les bactéries et les virus.

Au cours de son traitement, M. Marks a contracté la bactérie *C. difficile*. Il s'est donc retrouvé à l'hôpital pendant deux mois pour un problème de diarrhée. Homme élané qui dit détester l'exercice, M. Marks ne pouvait plus marcher lorsqu'il est venu à bout de son infection à *C. difficile*. Il travaille depuis avec le Dr Chang pour recouvrer sa mobilité. « Je dois réellement réapprendre à marcher », affirme-t-il.

M. Marks et le Dr Chang travaillent à redonner de la force aux jambes de l'homme âgé. Désireux d'abandonner sa canne, M. Marks marche, gravit des escaliers et fait des exercices pour renforcer ses cuisses. Le Dr Chang a aussi appris personnellement l'importance de la médecine de réadaptation.

À la session d'automne 2005, il commençait sa résidence en physiatrie à l'Université de la Colombie-Britannique. « Je croyais que j'allais faire de la médecine et de la réadaptation sportive ou quelque chose comme ça. Je n'avais aucune idée de la direction que prendrait ma résidence », admet-il. Jeune homme actif qui se rendait au travail à bicyclette et jouait au hockey

durant ses heures de loisirs, le Dr Chang s'est soudainement mis à se sentir essoufflé et fatigué au moindre effort. Une analyse sanguine, suivie d'une biopsie de moelle osseuse, a donné des résultats inattendus : il souffrait d'un syndrome myélodysplasique, un cancer de la moelle osseuse.

Il a dû mettre sa carrière médicale entre parenthèses pendant deux ans pour subir d'abord une chimiothérapie puis une transplantation de moelle osseuse. La transplantation a réussi et, neuf ans plus tard, il est toujours libre de tout cancer. Mais les traitements l'ont laissé affaibli et en on fait candidat pour la médecine de réadaptation. Le Dr Chang a dû faire pression pour obtenir les soins dont il avait besoin. « Ça m'a vraiment ouvert les yeux : la situation n'avait rien d'idéal et s'appliquait probablement à tous les cas de cancer. »

Lorsque le Dr Chang a repris sa formation en médecine de réadaptation à l'automne 2007, son expérience en tant que patient atteint d'un cancer lui a fait revoir ses priorités. La réadaptation sportive n'était plus de mise, et fut remplacée par la réadaptation oncologique.

L'effet de certains traitements anticancéreux est spécifique à la maladie. Par exemple, les patientes qui ont subi une mastectomie pour un cancer du sein peuvent éprouver de la raideur à l'épaule. D'autres problèmes sont plus généraux, comme la fatigue, la fonte musculaire ou la neuropathie, qui résulte d'une destruction des terminaisons nerveuses aux pieds et aux mains et peut nuire à la mobilité d'une personne.

Selon le Dr Tardif, trop souvent, les gens perçoivent leur cancer comme une excuse pour ne pas faire de l'exercice et du conditionnement physique. Et ils en paient tous le prix, dit-il. « Est-ce que nous baissons les bras un peu trop tôt lorsqu'il est question de réintégration communautaire complète ? Est-ce que nous accordons une importance démesurée au traitement médical ? Mais alors quoi ? Et plus la médecine

devient performante, plus il faut se poser la question », rappelle-t-il.

« Franchement, je veux bien qu'on me sauve la vie, mais si ensuite, je me traîne pendant dix ans, je vais me demander si j'ai fait une bonne affaire ».

Inscrire à vos agendas

Vérifiez également les mises à jour locales des sections provinciales pour les réunions des groupes de soutien et les événements éducatifs régionaux.

Avez-vous reçu un diagnostic de syndrome myélodysplasique, d'anémie aplasique ou d'HPN ? Aimerez-vous rencontrer des gens qui ont le même diagnostic que vous ? Vérifiez les réunions de nos groupes de soutien. Les patients, leurs aidants et les professionnels de la santé sont les bienvenus.

Venez rencontrer d'autres patients et des familles qui font face aux mêmes maladies de la moelle osseuse que vous. Partagez des histoires, comparez vos notes, apprenez comment les autres se débrouillent et voyez comment ils répondent aux traitements. Pour d'autres renseignements, composez le numéro sans frais du bureau de l'ACAAM, 888 840-0039, ou écrivez-vous à l'adresse info@aamac.ca.

Réunion du groupe de soutien d'Ottawa

Joignez-vous à nos réunions mensuelles qui ont lieu à la Fondation du cancer de la région d'Ottawa au 1 500, promenade Alta Vista, de 18 à 20 h le second mercredi de chaque mois. Les prochaines dates prévues en 2015 sont le 11 mars, le 8 avril, le 13 mai, le 10 juin, le 8 juillet, le 12 août, le 9 septembre et le 14 octobre. Veuillez noter que la réunion de novembre se tiendra le 18 novembre plutôt que le second mercredi du mois en raison du Jour du Souvenir.

Réunion du groupe de soutien de Kitchener

Vous êtes invités à assister à la réunion du groupe de soutien de Kitchener le mercredi 11 mars 2015, de 18 h 30 à 20 h 30 au Hopespring Cancer Support Centre, 16 rue Andrew n° 2, Kitchener, Ontario.

Notre conférencière invitée sera Jacqueline Wells, B.Sc., diététiste en oncologie au Centre d'oncologie régional de Grand River.

Jacqueline formule des recommandations nutritionnelles aux survivants pour la gestion des effets secondaires à long terme du traitement en lien avec l'alimentation, et des recommandations pour la prévention d'autres maladies chroniques chez la personne atteinte de cancer, comme les maladies cardiovasculaires, le diabète de type II et d'autres formes de cancer.

Un souper léger sera servi. Prière de réserver vos places à l'adresse info@aamac.ca ou par téléphone, au 888 840-0039.

Réunion du groupe de soutien de Montréal

Réunion éducative à l'intention des patients, le samedi 18 avril, de 9 h à midi à la Maison du développement durable, 50, rue Sainte-Catherine Ouest, bureau 101, salle Ste-Catherine. Conférenciers :

Dr Albert Moghrabi, hémato-oncologue, Hôpital de Verdun

Line Bourgeois, infirmière pivot en hématologie, conseillère clinique en soins infirmiers, Hôpital général juif de Montréal.

Un petit-déjeuner léger sera servi. Il n'y a pas de frais pour y assister, mais vous êtes prié de vous inscrire à l'adresse info@aamac.ca ou au numéro 888 840-0039.

Merci à Celgene, Alexion et Novartis qui commanditent l'événement.

Webinaire sur la surcharge ferrique

La Fondation internationale de l'anémie aplasique et du SMD (AA&MDSIF) organise un webinaire

en ligne sur le thème de la surcharge ferrique dans les anémies acquises avec le Dr Heather Leitch à 20 h le 25 mars. Le Dr Leitch est hématologue à l'hôpital St. Paul de Vancouver, en Colombie-Britannique, et est professeure de clinique à la UBC. Pour vous renseigner au sujet de cet événement gratuit, rendez-vous à l'adresse aamds.org.

Réunion du groupe de soutien de Toronto

Joignez-vous à nous et à nos conférenciers invités le 28 mars 2015 à l'édifice de la Société canadienne du sang, au 67 College Street, 4^e étage, salle 4A/B, de 10 h à midi :

- Alimentation et surcharge ferrique Daniela Fierini, diététiste, praticienne responsable en nutrition clinique, professions paramédicales, Réseau universitaire de santé/Centre d'oncologie Princess Margaret.
- Les Bases de l'espoir (guide pour les patients et leurs aidants aux prises avec un SMD), Cindy Murray, infirmière praticienne, Cancer hématologique/Centre d'oncologie Princess Margaret et membre du Conseil international de direction en soins infirmiers de la MDS Foundation.

Prière de vous inscrire en écrivant à l'adresse info@aamac.ca ou en composant le 888 840-0039. Un léger goûter sera servi.

Conférences pour les patients aux États-Unis

L'AA&MDSIF a annoncé la tenue de six conférences à l'intention des patients et des familles en 2015 : à Baltimore le 28 mars, à Cleveland le 2 mai, à San Francisco le 18 juillet, à Boston le 19 septembre, à Chicago le 24 octobre et à Tampa le 14 novembre. Pour plus de renseignements, rendez-vous à l'adresse aamds.org.

Semaine de sensibilisation à l'AA et au SMD

Cette année, la Semaine de sensibilisation à l'anémie aplasique et au SMD aura lieu aux États-Unis du 1^{er} au 7 mars et concordera avec la Journée des maladies rares de la

National Organization for Rare Disorders le 28 février. Cette journée est également célébrée au Canada.

Dates à retenir!

Cette année, la Journée éducative nationale à l'intention des patients se tiendra à Toronto le 17 octobre. Une journée éducative provinciale est prévue pour le 26 septembre à St John's, Terre-Neuve.

À noter

Appel à candidatures pour des postes de directeurs

Avez-vous déjà envisagé de faire du bénévolat comme membre du conseil de l'ACAAM ou connaissez-vous quelqu'un que cela intéresserait? Vous pouvez poser votre candidature ou celle de quelqu'un d'autre. L'ACAAM est actuellement à la recherche de personnes qui ont de l'expérience en économie, en droit et/ou en technologie. Nous souhaitons également la candidature de bénévoles personnellement touchés par une insuffisance médullaire comme l'HPN, l'AA ou le SMD. Les personnes doivent faire part de leur intérêt au comité au moins 21 jours avant l'Assemblée générale annuelle d'octobre. Écrivez à l'adresse info@aamac.ca pour plus de renseignements.

Programme de bourses en soins infirmiers

La Fondation canadienne des infirmières et infirmiers annonce que le processus de demande de bourses 2015-2016 est enclenché. L'échéance a été fixée au 31 mars. Cela inclut la date limite pour la bourse de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie offerte à des infirmières dont la recherche porte sur l'hématologie ou l'oncologie. Pour plus de renseignements, consultez le site cnf-fiic.ca.

Réunion de l'ASH à San Francisco

Environ 20 000 personnes, dont des hématologues de partout dans le monde, ont assisté au Congrès annuel

de l'American Society of Hematology en décembre à San Francisco.

De nombreuses présentations ont porté sur les insuffisances médullaires, dont le SMD. Si vous souhaitez vous renseigner au sujet des recherches et des traitements les plus récents, vous pouvez consulter le site hematology.org pour des résumés des présentations ou pour acheter des enregistrements vidéo. Gardez à l'esprit que les présentations sont très pointues et techniques puisqu'elles s'adressent à des hématologues et à des chercheurs.

L'AA&MDSIF a affiché trois entrevues sommaires de l'ASH avec des experts de l'AA, du SMD et de l'HPN pour les patients sur sa chaîne YouTube. Vous trouverez un lien vers ces vidéos à l'adresse aamds.org. Les renseignements fournis par l'ASH ne sont pas des conseils thérapeutiques puisque chacun vit une situation différente. Pour des conseils, adressez-vous à votre médecin.

Sondage sur la fatigue

L'AA&MDSIF et le Centre d'oncologie MD Anderson de Houston, au Texas savent que les patients atteints de maladies de la moelle osseuse ressentent de la fatigue. Or, la majeure partie des travaux scientifiques qui portent sur la fatigue concerne des patients atteints de tumeurs solides et non d'AA, de SMD ou d'HPN. Les chercheurs souhaitent en apprendre davantage au sujet de la fatigue qu'éprouvent les patients pour mieux répondre à leurs besoins. L'AA&MDSIF travaille avec le Dr Carmen Escalante au Centre MD Anderson pour réaliser une recherche sur la fatigue et d'autres symptômes qui affectent notre communauté. Ces renseignements les aideront à améliorer les services et programmes à l'intention des patients. Si vous souhaitez partager votre expérience, n'hésitez pas à répondre au [sondage en ligne](#), à l'adresse aamds.org.

Prompt rétablissement à une jeune patiente atteinte de SMD

L'ACAAM adresse ses vœux de prompt rétablissement à Cierra Singh, une jeune torontoise de 11 ans atteinte de SMD dont la recherche d'un donneur de cellules souches d'origine sud-asiatique a fait grand bruit dans les médias l'an dernier. Heureusement pour Cierra, qui était en attente d'une greffe parmi 800 autres Canadiens, on lui a trouvé un donneur et elle a subi sa greffe en décembre. Au moment d'aller sous presse, la mère de Cierra avait écrit sur Twitter que sa fille en était à son 50^e jour postgreffe. Tous nos vœux à Cierra!

Le point sur le film Mixed Match



En 2012, l'ACAAM a appuyé un projet nommé Mixed Match. Le film explorera la nécessité de trouver des donneurs de moelle osseuse et de sang de cordon d'origines ethniques diverses pour les patients de communautés multiethniques qui souffrent de maladies du sang gravissimes comme la leucémie. Depuis ce temps, les réalisateurs ont filmé des patients pour relater leurs histoires et encourager les gens à s'inscrire à des registres de moelle osseuse et de sang de cordon. Alors que le film arrive au stade du montage, vous pouvez trouver plus de renseignements et visionner les bandes-annonces à l'adresse mixedmatchmovie.com.

25^e anniversaire de l'ACAAM

Merci à tous les bénévoles, donateurs et invités qui ont rendu possibles les célébrations du 25^e anniversaire de l'ACAAM à Toronto. Un merci tout spécial s'adresse également au conférencier, Joe Macdonald, qui a raconté son expérience à l'occasion de l'événement, de même qu'aux commanditaires Celgene et Novartis. On voit ci-contre une bénévole, Caroline Laughlin, avec la directrice générale Cindy Anthony.

Des vedettes amassent des fonds pour la recherche sur le SMD

Paul Simon, James Taylor, Bobby McFerrin, Randy Brecker et Dianne Reeves ont donné un concert-bénéfice en janvier en souvenir de Michael Brecker, saxophoniste gagnant d'un prix Grammy, qui a perdu sa bataille contre le SMD en 2007. Les fonds amassés lors de ce premier concert *Nearness of You* à New York seront consacrés à la recherche sur le SMD au Colombia Medical Center. L'acteur Hugh Jackman était l'hôte de l'événement.