

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de présidente

J'espère que tout le monde profite bien d'un moment de détente et de plaisir sous le beau soleil d'été avec la famille et les amis. Cette période de ralentissement est fort bienvenue avant la reprise de l'automne.

L'ACAAM donnera le coup d'envoi de la saison automnale avec sa Journée éducative à l'intention des patients à Moncton le samedi 15 octobre. C'est la première fois que la Journée éducative se déroulera dans la province pittoresque après avoir eu lieu en Nouvelle-Écosse (à Halifax) et à Terre-Neuve et Labrador (St. John's), nous sommes enchantés de visiter ainsi une autre province de l'Atlantique, le Nouveau-Brunswick.

Vous constaterez dans le programme ci-joint que nous avons invité d'excellents conférenciers qui aborderont différents thèmes et j'espère que vous serez nombreux à vous joindre à nous. Il n'y a pas de frais d'inscription, mais nous vous demandons de vous inscrire à l'avance. Vous trouverez le formulaire d'inscription plus loin dans ces pages.

En plus des séances éducatives à l'intention des patients, nous prévoyons aussi un dîner-causerie pour le personnel infirmier. Comme toujours, ceux d'entre vous qui n'auront pas pu se joindre à nous pourront consulter certaines présentations sur notre site Web. Nous vous tiendrons informés des autres activités de formation à venir au pays à mesure que l'année avancera.

Pendant que nous serons à Moncton, nous tiendrons aussi notre assemblée générale annuelle, et le présent message sera mon dernier à titre de présidente de l'ACAAM, étant donné que mon mandat de deux ans tire à sa fin. J'ai été contente de présider le conseil d'administration de l'ACAAM. Je suis heureuse à l'idée de continuer de m'impliquer en tant que présidente sortante et je souhaite la bienvenue à notre nouvelle présidente, Ashley Oakes, qui, j'en suis persuadée, fera un excellent travail.

Je tiens à remercier tous les membres de notre conseil, de notre comité consultatif médical et scientifique et tous les bénévoles qui travaillent si fort à la réussite de l'ACAAM. Je tiens à souligner la contribution des membres du personnel pour leur dévouement, leur savoir-faire et leur engagement. Ce sont les meilleurs!

En terminant, je profite de cette occasion pour dire un énorme merci à nos commanditaires et nos donateurs pour leur soutien financier. Ils rendent notre travail possible.

Je vous invite à nous aimer sur Facebook, à nous suivre sur Twitter et à consulter notre site Web pour plus de renseignements sur la façon de vous impliquer davantage auprès de l'ACAAM.

Bonne lecture et profitez bien du reste de l'été !

Salutations cordiales,

Jennifer Garvey
Présidente, conseil d'administration de l'ACAAM



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'hémoglobinurie 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 2015-2016

Gwen Barry, secrétaire

Janice Cook

Claude Francœur

Jennifer Garvey, présidente

Haydn Liang

Ashley Oakes, vice-présidente

Steven Park

Pamela Wishart, présidente sortante

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. Storrington

Dr R. Wells, président

COORDONNATRICES DES GROUPES LOCAUX

Janice Cook, C.-B.

Gwen Barry, Atlantique

Catherine Knoll, Ottawa

RÉDACTRICE DU BULLETIN

Chris Meyer

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale

Carol Fazari

Darlene Edmonds

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
N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 87557 2265 RR0001

Nouvelles de la section Colombie-Britannique

Par Janice Cook

Bonjour à tous de la part de la Colombie-Britannique, si belle en cette canicule. Il fait trop chaud aujourd'hui pour être à l'extérieur, mais je ne me plaindrai jamais du soleil. Ça me fait penser à toutes ces choses que l'on peut faire lorsqu'il y a trop de chaleur, trop de froid, trop de pluie, trop de vent...

Il est si facile de trouver une excuse pour ne pas bouger. Pourtant, c'est exactement ce que les gens doivent éviter lorsqu'ils sont aux prises avec une maladie qui les fatigue ou qui les oblige à éviter les foules et les activités au cours desquelles ils pourraient se blesser ou attraper une infection. Les gens seuls qui s'ennuient sont plus sujets à la dépression et la dépression est difficile à enrayer une fois qu'elle est installée. Les aidants naturels souffrent également lorsqu'ils sont témoins de ce type de situation.

Je suis persuadé que l'humeur d'une personne influe sur son état de santé général et on sait que la pratique d'exercices est l'une des façons les plus simples et les plus efficaces de lutter contre la dépression. Il est généralement préférable toutefois de ne pas en faire trop. Choisissez un moment de la journée avant d'être trop fatigué pour cette activité et limitez-vous à la faire une journée sur deux ou sur trois selon la tolérance.

Comme dans tout, chacun est différent, mais si vous avez une dépendance aux transfusions, profitez de leur effet stimulant et de l'apport accru en oxygène transporté par les globules rouges pour pratiquer votre activité.

Le but visé est de se sentir bien et si vous vous sentez mieux, vous apprécierez d'autant plus l'activité.

Réfléchir à toutes ces activités estivales spéciales et aux raisons pour lesquelles certaines ne conviennent pas en raison de l'immunosuppression ou de l'anémie m'a fait penser à des solutions de rechange. Par exemple, si vous aimez les marchés locaux, allez-y lorsque vous êtes reposé, de bonne heure avant qu'il ne fasse trop chaud, portez un chapeau ou munissez-vous d'une ombrelle et évitez de goûter à tout ce qui vous est offert. Rapportez plutôt le produit à la maison, lavez-le bien puis conservez-le à la température adéquate jusqu'au moment de l'utiliser. Ne mangez pas d'aliments qui ne sont plus frais et évitez les vinaigrettes ou les sauces maison ou autres aliments qui ne sont pas scellés. En cas de doute, consultez le Guide de salubrité des aliments de Santé Canada pour savoir quoi éviter.

Les empoisonnements alimentaires peuvent être dangereux chez une personne en santé, mais plus encore chez quelqu'un dont le système immunitaire est affaibli. C'est pourquoi il est préférable d'éviter les buffets, les repas communautaires, à moins d'être certain que tous les aliments que vous consommez ont été préparés et conservés adéquatement.

Vous pouvez toujours profiter d'un pique-nique. Vous n'avez qu'à choisir soigneusement les aliments et utiliser une glacière afin de maintenir une température sécuritaire. La saison des pique-niques sera peut-être passée lorsque vous lirez ces lignes, mais les précautions en matière d'alimentation sont toujours de circonstance.

Si le temps qu'il fait n'est pas propice aux activités extérieures, voilà le moment d'inviter quelqu'un à la maison.

Vous aurez peut-être l'impression que les gens vous évitent, alors que, bien souvent, s'ils vous savent atteint d'une maladie qui vous rend plus sensible aux infections, ils ont peut-être simplement peur de vous contaminer ou ne savent pas trop quoi faire.

La meilleure chose à faire est de leur dire ce dont vous avez besoin – par exemple, que vos visiteurs soient en bonne santé, qu'ils n'aient pas mal à la gorge ou le nez qui coule. Vous pouvez aussi leur demander d'aller faire une course pour vous, de vous apporter des biscuits ou de faire une partie de cartes, de Scrabble ou autre.

Ce qui vous a unis comme amis n'est pas disparu, mais votre amitié a simplement besoin d'un léger ajustement.

Plutôt que de jouer au golf ou au tennis, invitez-les à voir une partie à la télé. Plutôt que d'aller au cinéma, faites du maïs soufflé et visionnez un film à la maison. Vous pouvez encore parler de livres avec votre club de lecture même si vous n'avez pas lu l'ouvrage avec la même attention qu'avant. C'est peut-être le moment de demander à l'un de vos petits-enfants de vous aider avec votre ordinateur ou votre tablette pour mieux comprendre leur fonctionnement et mieux en profiter. Vous pourriez leur demander s'ils veulent feuilleter un album photo avec vous, vous aider à faire le ménage de celles que vous ne voulez plus et numériser celles qui vous semblent importantes et avec lesquelles vous pourriez faire des albums. Vous souvenez-vous de l'époque où nous conservions toutes les photos, embrouillées ou non, de tout et de tout le monde? Je crois que nous sommes plusieurs qui gagneraient à nous débarrasser des photos floues.

Vous pouvez aussi demander à quelqu'un de marquer vos sites Web favoris, y compris la page Web de l'ACAAM et également celle de

l'AAMDSIF. Vous pouvez y trouver beaucoup de webinaires instructifs, de journées éducatives archivées et faire le point au sujet des insuffisances médullaires. Cela pourrait se révéler particulièrement utile si vous avez des décisions thérapeutiques à prendre ou pour mieux comprendre.

Je m'en voudrais de terminer sans m'excuser auprès des gens de l'Okanagan puisque je n'ai pas réussi à trouver de conférencier pour la réunion cet automne. Il n'y a donc encore rien de réservé. Après avoir parlé à l'un d'entre vous, nous aimerions nous réunir pour le dîner, comme un petit groupe l'avait fait déjà il y a quelques années. Je vais communiquer avec tout le monde en septembre et je verrai si nous pouvons trouver une date et un endroit qui conviendraient. Si vous venez de recevoir votre diagnostic et que vous vivez en Colombie-Britannique, vous pouvez communiquer avec moi à l'adresse bc@aamac.ca pour que je puisse vous inclure dans nos prochaines activités.

Prenez soin de vous.

Nouvelles du groupe de soutien Atlantique

Par Gwen Barry

Le BBQ des survivants à St. John's, Terre-Neuve

Les personnes qui s'intéressent à la greffe de cellules souches (GCS) à Terre-Neuve et au Labrador organisent leur tout premier BBQ des survivants de la GCS sur invitation pour les patients de cette province qui sont passés par là. J'y assisterai à titre de représentante de l'ACAAM avec grand plaisir. Cet événement aura lieu le 28 août et je vous en ferai rapport dans le prochain numéro du bulletin.

Groupe de soutien de la région d'Halifax

Les patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN et leurs aidants de la grande région d'Halifax se réunissent quatre ou cinq fois l'an, parfois avec un conférencier invité et parfois simplement pour le plaisir de se rencontrer et de se soutenir mutuellement.

Vous y êtes les bienvenus pour partager des notes ou simplement pour rencontrer des personnes qui vivent des expériences similaires.

Si vous souhaitez être informé des prochaines réunions, n'hésitez pas à communiquer avec moi, coordonnatrice de l'ACAAM, région atlantique, au numéro 902 864-8872 ou à gwenb@eastlink.ca. Nous pouvons également vous mettre en contact avec une personne qui a le même diagnostic que vous.

Nouvelles de la section Ontario

Par Darlene Edmonds, agente de liaison pour le soutien aux patients, Ontario

Au cours de l'été, j'ai organisé des réunions de groupe d'entraide pour les patients de la région du Sud-Ouest. J'espère vous voir nombreux lors des prochaines réunions.

Veillez consulter la section Événements pour connaître les dates des prochaines activités. Ces réunions offrent un environnement sécuritaire pour les patients, leurs aidants et les équipes soignantes. Ils peuvent se réunir pour apprendre et partager. Nous pouvons tous apprendre les uns des autres.

Si vous avez un thème ou une suggestion pour une réunion, ou si vous avez été réellement impressionné

par un conférencier, n'hésitez pas à en faire part au bureau de l'ACAAM.

Profitez bien du reste de l'été. J'ai hâte de vous rencontrer à l'occasion de l'une de nos réunions d'entraide pour les patients. Continuez de visiter notre site Web pour y consulter les prochains webinaires.

La Journée éducative annuelle du Nouveau-Brunswick approche

Par Gwen Barry

Nous vous rappelons que la Journée éducative annuelle à l'intention des patients aura lieu à Moncton, au Nouveau-Brunswick, le samedi 15 octobre 2016 à l'Hôtel/Centre des congrès Delta Beausejour.

L'événement est gratuit pour les patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN, leurs aidants et leurs équipes soignantes.

Il y a un nombre limité de bourses de voyage d'un montant maximum de 500 \$. Si vous avez besoin d'une aide financière pour assister à la Journée éducative, veuillez l'indiquer sur le formulaire d'inscription. Le but de cette bourse est d'aider les patients et leurs proches de l'extérieur de Moncton à y assister. Nous vous informerons le plus rapidement possible si votre demande de bourse est approuvée. Un formulaire de dépenses sera fourni et doit être accompagné des pièces justificatives pour un remboursement.

Si vous réservez une nuitée à l'hôtel Beausejour, veuillez mentionner l'ACAAM puisqu'un tarif réduit a été prévu pour les participants.

Vous trouverez d'autres renseignements et le formulaire d'inscription plus loin dans ces pages.

Il s'agit d'une occasion de vous renseigner davantage au sujet de ces maladies et des traitements qui se profilent à l'horizon. J'ai assisté à de nombreuses journées éducatives au fil des ans et j'apprends quelque chose de nouveau à chaque fois. Les progrès sont constants au plan des traitements et de la compréhension de ces maladies, et particulièrement de leurs composantes génétiques.

Les présentations incluent :

- un aperçu des SMD, de l'AA et de l'HPN
- un panel de discussion
- des témoignages de patients sur leurs expériences, leurs réussites et leur capacité de bien vivre avec une insuffisance médullaire
- à quoi s'attendre d'une greffe de cellules souches
- les aspects psychosociaux associés à la maladie chronique et
- la surcharge ferrique.

Pour vous inscrire ou pour plus de renseignements, visitez aamac.ca, écrivez à info@aamac.ca ou composez le 1 888 840-0039.

Pleins feux sur la recherche en C.-B.

Cet article a originalement été publié par l'Université de la Colombie-Britannique en juin et sa reproduction est autorisée. Le Dr Kirk Schultz est membre du comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM.



Dr Schultz

Signes précoces d'un rejet de greffe potentiel

Les chercheurs de la Faculté de médecine ont identifié une protéine qui pourrait servir à diagnostiquer la RGVH chronique (réaction du greffon contre l'hôte), une grave complication à long terme qui affecte certains patients suite à une greffe de moelle osseuse.

La RGVH chronique survient lorsque les cellules immunitaires du sang et de la moelle osseuse du donneur perçoivent les cellules du receveur comme étrangères et déclenchent une réaction immunitaire contre elles. La RGVH chronique peut endommager la peau, le foie, les poumons et l'appareil digestif et entraîner un risque plus grand de maladie cardiovasculaire, de diabète, d'obésité et de dérèglement du système endocrinien (hormonal). Un diagnostic précoce est crucial pour prévenir les séquelles permanentes de la RGVH chronique, mais à l'heure actuelle, il n'existe pas de tests à cet effet.

« Si nous arrivons à la diagnostiquer plus tôt et plus efficacement, nous pourrions utiliser des traitements pour l'enrayer avant qu'elle ne devienne une maladie chronique invalidante » affirme l'investigateur principal le Dr Kirk Schultz, professeur au département de pédiatrie et chercheur au BC Children's Hospital. « Un enfant leucémique peut être guéri au

moyen d'une greffe de moelle osseuse, mais risque de souffrir d'une RGVH chronique, qui abrège considérablement son espérance de vie et nuit à sa qualité de vie ».

Au cours de l'étude publiée dans la revue *Blood*, les chercheurs ont comparé des échantillons provenant de deux groupes de patients adultes, 170 présentant une RGVH chronique et 180 indemnes de RGVH. Ils ont analysé des spécimens afin d'identifier les protéines sanguines susceptibles de représenter un signe avant-coureur de la maladie et ont trouvé des taux élevés de la protéine inflammatoire CXCL10. Cette protéine semble avoir un impact sur les cellules immunitaires normales des patients, en empêchant l'organisme de se défendre contre la RGVH chronique.

Plus de 1 500 enfants et adultes reçoivent une greffe de moelle osseuse chaque année au Canada, souvent parce qu'il s'agit du seul traitement efficace pour certaines formes de leucémie. La RGVH chronique affecte de 30 à 50 pour cent des receveurs de greffe de moelle osseuse.

Un test de dépistage de cette protéine chez les receveurs de greffe permettrait un diagnostic précoce, ce dont ont urgemment besoin les médecins, mais il faudra approfondir la recherche avant qu'on en arrive à l'étape de l'utilisation clinique d'un tel test de dépistage pour le diagnostic de la RGVH chronique.

Cette recherche a été rendue possible grâce à la Fondation du BC Children's Hospital, des Instituts de recherche en santé du Canada, de la chaire de recherche clinique sur la transplantation IRSC/Wyeth. Cette étude a été réalisée par l'entremise du Consortium sur les RGVH chroniques qui est soutenu par le Réseau RDCRN (*Rare Diseases Clinical Research Network*), une initiative de l'ORDR (*Office of Rare Diseases Research*), le NCATF (*National Center for Advancing Translational Sciences*)

et le National Cancer Institute des États-Unis.

Une ado de l'Ontario rencontre son donneur allemand

Par Mandy Marciniak

Cet article a originalement été publié dans le Kingston Heritage en mai et il est reproduit ici avec l'autorisation de ce journal ontarien.

En 2013, Mackenzie Curran, une adolescente de Kingston a reçu un diagnostic de syndrome myélodysplasique (SMD), une insuffisance médullaire qui peut évoluer vers une leucémie. Elle avait besoin d'une greffe de moelle osseuse et, heureusement, en novembre 2013, un donneur anonyme a été trouvé.

« J'ai été vraiment chanceuse de trouver un donneur compatible si rapidement parce que le SMD progressait beaucoup plus vite qu'il aurait dû », explique-t-elle. « J'étais en haut de la liste et normalement, il faut de six à douze mois avant de trouver un donneur, mais pour moi, cela n'a pris que trois mois ». Mackenzie a subi sa chirurgie peu après que le donneur ait été trouvé et à présent, elle remercie le ciel d'avoir recouvré la santé.

Son donneur était anonyme, mais la jeune femme a adressé une demande pour connaître l'identité de la personne qui lui avait sauvé la vie; entre temps, son donneur faisait la même démarche, mais il leur a quand même fallu attendre avant de pouvoir communiquer.

« Il a fallu que j'attende deux ans pour découvrir qui était mon donneur » se

rappelle-t-elle. « En Amérique du Nord, il faut attendre une année, mais en Allemagne, il faut attendre deux ans. Nous savions que cette personne ne provenait ni du Canada ni des États-Unis après un an ».



Mackenzie photographiée avec son donneur Alexander. Photo de : Miv Photography à Ottawa.

Le donneur était Alexander Türk d'Allemagne et après que Mackenzie et lui aient correspondu pendant quelques temps, la famille Curran a décidé de le faire venir au Canada par avion. Alexander est arrivé le 18 mai à Ottawa où il a été accueilli par une foule de Canadiens et une jeune Mackenzie fort émue.

« J'étais très content et très reconnaissant à l'endroit de Mackenzie et de sa famille qui m'ont permis de la rencontrer en personne », se rappelle Alexander.

« Ça été un moment très touchant pour nous deux », affirme Mackenzie.

Les deux ont passé du temps à Ottawa après l'arrivée d'Alexander et ils ont même rencontré le premier ministre Justin Trudeau, mais Alexander a

affirmé en blaguant qu'il préférerait avoir rencontré Mackenzie.

« J'ai apprécié davantage faire la connaissance de Mackenzie que celle du premier ministre », raconte-t-il puisque je ne le connaissais pas auparavant ».

Mackenzie et Alexander ont aussi travaillé à faire de la sensibilisation partout où ils allaient et le 27 mai, ils ont participé à une activité de la Société canadienne du sang sur la greffe de cellules souches à l'ancienne école secondaire de Mackenzie.

Lors de l'événement, on a demandé aux étudiants d'accepter de se soumettre à des frottis buccaux et de s'inscrire au registre des donneurs pour le Canada et à l'international dans le but d'allonger la liste des donneurs compatibles. Mackenzie a aussi encouragé les donneurs de sexe masculin à se manifester en plus grand nombre.

« Statistiquement, les patients ont tendance à obtenir de meilleurs résultats lorsque les donneurs sont de sexe masculin et âgés de 17 à 35 ans », explique-t-elle. « Les donneurs masculins ont aussi en général plus de cellules à donner et leurs cellules ont moins tendance à être rejetées. Nous sommes également à la recherche de donneurs d'une plus grande diversité ethnique ».

Mackenzie espère que son histoire en inspirera d'autres et qu'en invitant Alexander au Canada, elle aura également démontré à quel point il est facile de sauver une vie. « Alex raconte qu'il n'a même pas eu besoin d'antidouleurs le lendemain de l'intervention et je crois que les gens ont été surpris de l'apprendre. Ils avaient peur d'être donneurs et ils croyaient qu'ils allaient avoir mal » rappelle-t-elle. « Nous espérons que bien des gens prendront connaissance de notre histoire et constateront

comme ça a été facile pour lui et comme c'est inspirant ».



Tourisme Ottawa et Ottawa Biplane Adventures ont organisé un vol spécial pour Mackenzie et Alexander durant sa visite.

Pour plus de renseignements et pour savoir comment devenir un donneur, visitez www.blood.ca.

Note de la rédactrice : si vous ne l'avez pas encore vue, consultez la page Facebook de l'ACAAM pour voir une vidéo de Mackenzie et Alexander au moment de leur première rencontre. L'ACAAM souhaite la meilleure des chances à Mackenzie qui commence des études universitaires en soins infirmiers cet automne!

Les familles de la Saskatchewan encouragent les dons de sang

Par Ashley Martin

Cet article a originalement été publié dans le Regina Leader Post le 29 juillet 2016 et est reproduit avec l'autorisation du journal et de la famille Honoway.

Lincoln Honoway est un bambin vigoureux de 3 ans. Il est heureux, il aime jouer avec ses cousins, et l'hôpital ne lui fait même pas peur.

« C'est un enfant fantastique qui a hâte à ses visites à l'hôpital, ce que je ne comprends pas », s'étonne sa mère, Erica Honoway.

En février, son garçon en excellente santé jusqu'alors a commencé à avoir le teint pâle, des cernes foncés autour des yeux et de mystérieuses ecchymoses.

Les médecins ont cru que Lincoln souffrait peut-être de leucémie. En mars, il a reçu un diagnostic d'anémie aplasique.

Il s'agit d'une maladie rare - environ deux personnes sur un million en souffrent - et dans le cas de Lincoln, elle pouvait être fatale.

« Sa moelle osseuse était paralysée » explique-t-elle. « Il ne fabrique plus de globules rouges, de globules blancs ou de plaquettes de manière autonome. »

Les transfusions sanguines l'aident pour le moment, mais il a besoin d'une greffe de moelle osseuse pour survivre - cela rétablira son système. Il a rendez-vous le 22 août au Alberta Children Hospital à Calgary, à la condition que son donneur substitut ne se désiste pas, comme l'a fait le premier donneur.

Un donneur anonyme pourrait sauver la vie du petit Lincoln. Et c'est pourquoi les Honoways - Erica, son mari Ryan et le reste de la famille - souhaitent promouvoir le registre de donneurs Univie.

« Plus les gens seront nombreux à s'inscrire à ces registres, meilleures seront les chances de trouver un donneur compatible. La proportion est parfois d'une chance sur un million de trouver quelqu'un », rappelle Erica.

« Seules quelques personnes dans le monde semblent compatibles avec chacun d'entre nous. Donc, plus nous serons nombreux à nous inscrire au registre, meilleures seront nos chances de trouver des donneurs de moelle osseuse pour les gens qui en ont besoin. »

Les donneurs de moelle osseuse doivent avoir de 17 à 35 ans. Ainsi, durant le Craven Country Jamboree, sa belle-soeur Haley Ryan a travaillé avec la Société canadienne du sang pour organiser un stand afin de promouvoir l'inscription des donneurs et 100 personnes s'y sont inscrites.

« Ce sont des anges », affirme Erica. « Ces gens sont prêts à sauver la vie de quelqu'un. C'est très spécial. Je m'imagine toujours quelle impression ça peut faire d'entendre quelqu'un vous dire au bout du fil que vous avez été choisi pour sauver la vie d'une personne. Ça serait incroyable ».

Depuis la maladie de Lincoln, Erica a encouragé ses amis et ses proches à faire des dons de sang.

« Vous croyez que ça ne vous arrivera jamais et j'aurais dit la même chose. Il y a quelques mois à peine, j'avais quatre enfants en parfaite santé et je n'aurais jamais imaginé que j'aurais besoin de faire ce type de démarche », rappelle Erica.

« C'est le sang de parfaits étrangers qui lui a sauvé la vie. Je ne peux pas m'empêcher de vouloir faire ma part. »



*Lincoln Honoway avec sa maman Erica.
Photo : Michael Bell, Regina Leader-Post.*
Pour en savoir plus au sujet du programme Univie, rendez-vous à blood.ca

Mise à jour des critères pour les dons de sang

Des milliers d'autres personnes pourraient désormais donner du sang grâce à un certain nombre de modifications apportées par la Société canadienne du sang (SCS) aux politiques de rejet et aux restrictions appliquées aux donneurs. Selon la SCS, ces modifications sont une étape importante pour élargir le bassin de donneurs canadiens admissibles. Cette année seulement, environ 100 000 nouveaux donneurs de sang sont recherchés pour soutenir l'approvisionnement national en sang.

Les principaux changements suivants sont désormais appliqués partout au pays :

- L'âge supérieur pour les dons de sang a été éliminé. En outre, les donneurs de plus de 71 ans n'ont plus besoin de faire signer un formulaire par leur médecin.
- Les donneurs qui ont déjà souffert de la plupart des types de cancers (par exemple sein, thyroïde et prostate) pourront donner du sang s'ils ne présentent aucun signe de cancer depuis cinq ans. Ce changement ne s'applique pas aux personnes qui ont des antécédents de cancers du sang (tels que lymphomes, leucémie et mélanome).
- Les donneurs qui ont récemment reçu la plupart des vaccins tels que le vaccin antigrippal n'auront plus besoin d'attendre deux jours avant de donner du sang.
- Les donneurs qui sont nés ou qui ont vécu dans certains pays d'Afrique (République centrafricaine, Tchad, Congo, Guinée équatoriale, Gabon, Niger et Nigéria) peuvent désormais donner du sang. Le test de dépistage du VIH effectué sur ces

donneurs permet désormais de détecter les souches de VIH que l'on retrouve dans ces pays.

- Les refus pour motifs géographiques affectant les pays d'Europe de l'Ouest ont été révisés, preuves scientifiques à l'appui selon lesquelles le risque de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ, ou maladie de la vache folle) a diminué depuis 2008. Les donneurs qui ont passé cinq ans ou plus en Europe de l'Ouest depuis 1980 ne peuvent pas donner du sang, mais la période d'exclusion se termine avec 2007. Les donneurs qui ont atteint cette limite de cinq ans en Europe de l'Ouest après 2007 pourront désormais donner du sang.

Selon le Dr Mindy Goldman, directrice médicale des services cliniques et des services aux donneurs de la Société canadienne du sang, ce dernier révisé régulièrement les critères utilisés pour déterminer si quelqu'un peut ou non donner du sang, y compris selon des critères géographiques et l'âge en tenant compte des nouvelles données scientifiques. « Ces restrictions ne sont plus nécessaires. Nous estimons qu'environ 3 000 personnes qui essayent sans succès de donner du sang chaque année pourront désormais le faire grâce à ces modifications. »

La Société canadienne du sang espère que ces modifications contribueront à attirer plus de donneurs dans les cliniques et par conséquent de sauver la vie d'un plus grand nombre de Canadiens.

On peut consulter le site www.blood.ca/fr/blood/recent-changes-donation-criteria pour trouver la liste complète des changements de politiques à cet égard.

La Société canadienne du sang a aussi annoncé récemment que Santé Canada

avait approuvé sa demande de réduire la période de restriction pour les dons de sang provenant d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSH) de cinq à un an. Ce changement est entré en vigueur le 15 août. Héma-Québec, le pendant de la SCS au Québec, a appliqué ce changement simultanément.

« Il s'agit d'une étape supplémentaire intéressante pour la mise à jour de nos critères relativement aux dons de sang selon les preuves scientifiques les plus récentes », rappelle le Dr Graham Sher, chef de la direction de la Société canadienne du sang au sujet de la décision concernant les HRSH.

« La Société canadienne du sang a à cœur d'imposer le moins de restrictions possible tout en maintenant la sécurité de l'approvisionnement sanguin. »

La Société canadienne du sang et Héma-Québec ont toutes deux demandé à Santé Canada de modifier les critères d'admissibilité à la fin de mars. Ce changement reposait sur des preuves scientifiques et bénéficiait de l'appui des principales parties prenantes.

La Société canadienne du sang explore la possibilité d'adopter une forme de dépistage fondé sur le comportement. Nous travaillons avec des chercheurs, avec la communauté LGBT, des groupes de patients et d'autres intervenants pour déterminer comment rassembler le meilleur corpus scientifique nécessaire pour orienter les futurs changements apportés aux critères d'admissibilité.

L'ACAAM participe au Comité de liaison à titre de représentante des patients.

La SCS a indiqué que sa priorité continue d'être la sécurité puisque les patients assument 100 pour cent du risque associé aux changements apportés aux critères d'admissibilité.

En février, en réponse à la récente écloison d'infections par le virus Zika, la Société canadienne du sang a indiqué que quiconque allait voyager à l'extérieur du Canada, du territoire continental des États-Unis et de l'Europe devra attendre temporairement une période de trois semaines avant de pouvoir donner du sang.

Les donneurs qui ont été refusés par le passé en raison des anciennes restrictions, mais qui aimeraient se présenter de nouveau sont invités à se rendre à une clinique ou à composer le 1 888 2DONATE pour prendre rendez-vous.

La Société canadienne du sang travaille actuellement à mettre à jour ses systèmes numériques et ses réservations en ligne sont temporairement inaccessibles pour certains de ces donneurs. Les nouveaux donneurs qui n'ont jamais subi de dépistage sont invités à prendre un rendez-vous en ligne, composer 1 888 2DONATE ou se rendre à une clinique.

Les Canadiens peuvent consulter le site blood.ca ou télécharger l'application GiveBlood pour découvrir quelles sont les nombreuses façons de sauver des vies, d'évaluer leur admissibilité et de prendre un rendez-vous.

Pour en savoir plus, consulter le site blood.ca.

À noter à votre agenda

N'oubliez pas de vérifier les mises à jour provinciales locales pour les réunions des groupes de soutien et les activités éducatives régionales.

Pour plus de renseignements au sujet des activités, composez sans frais le numéro

1 888 840-0039 ou écrivez à info@amac.ca.

Les réunions de cette année se déroulent le mercredi de 18 à 20 h au Centre Maplesoft de la Fondation du cancer de la région d'Ottawa, au 1500, promenade Alta Vista : les 14 septembre, 12 octobre et 9 novembre. Venez rencontrer d'autres patients et leurs familles qui font face aux mêmes insuffisances médullaires que vous. Venez partager des témoignages, comparer des notes, apprendre comment d'autres s'adaptent et voir s'ils répondent aux traitements.

Réunion du groupe de soutien de Toronto

Joignez-vous à nous le samedi 17 septembre 2016 de 10 h 30 à 12 h 30 à l'Église unie de la rue Bloor, au 300, rue Bloor Ouest, Toronto, Ontario. Cindy Murray, infirmière praticienne au Centre d'oncologie Princess Margaret parlera de la prise en charge des effets secondaires courants des traitements pour les SMD.

Réunion du groupe de soutien de Kitchener

Une réunion du groupe de soutien pour les patients est une occasion de partager et d'apprendre les uns des autres. Le sujet reste à déterminer. Le mercredi, 9 novembre 2016, de 18 h 30 à 20 h 30 au centre WellSpring Grand River, 16, rue Andrew, n° 2, Kitchener, Ontario. Un souper léger sera servi.

Réunion du groupe de soutien de London

Joignez-vous à nous le 29 octobre 2016 de 10 h à midi au centre de soutien WellSpring, au 382, rue Waterloo à London, Ontario pour un exposé sur le fer et la surcharge ferrique avec le Dr Cyrus Hsia, MD FRCPC, HBSc.

Réunion du groupe de soutien de Hamilton

Joignez-vous à nous le samedi 5 novembre 2016 de 10 h 30 à 12 h 30 au centre Wellwood, au 501, chemin du Sanatorium à Hamilton, Ontario. Le sujet reste à déterminer. Inscrivez cette activité à votre agenda.

Journée éducative annuelle pour les patients

Consultez l'article au sujet de l'activité de cette année à Moncton, au Nouveau-Brunswick : le samedi 15 octobre 2016. Cet événement se tiendra en marge de l'Assemblée générale annuelle.

Dîner de l'Okanagan, C.-B.

Un dîner est prévu pour l'automne 2016 dans la région de l'Okanagan. Si vous souhaitez y participer, veuillez communiquer avec Janice Cook à l'adresse bc@aamac.ca ou au numéro 1 888 840-0039.

À noter

La plateforme Marrowforums célèbre une décennie d'entraide

Félicitations à Ruth et Neil Cuadra qui ont mis sur pied un forum de discussion en ligne privé pour les patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN il y a 10 ans.

« Marrowforums leur a permis de garder l'anonymat et de tenir des discussions dans un environnement dénué de tout biais commercial, qui est sécuritaire et gratuit », affirme Kathleen Weis, présidente de l'AAMDS International Foundation, dans un courriel aux membres. « L'idée a peut-être été inspirée par l'AAMDSIF, mais elle dépeint sans contredire leurs propres expériences.

« En 1996, Ruth a appris qu'elle était atteinte d'anémie aplasique. Lorsque les traitements n'ont pas réussi à normaliser ses numérations sanguines, on a découvert qu'elle souffrait en fait

d'un SMD. Une greffe de moelle osseuse réussie, provenant d'un donneur non apparenté, lui a sauvé la vie.

« La famille Cuadra a appris à la dure à quel point il est crucial pour les patients de créer des liens et c'est dans cet esprit communautaire qu'est né www.Marrowforums.org. On dénombre en moyenne près de 100 000 consultations de cette page à chaque mois. »

L'ACAAM tient à remercier sincèrement Ruth et son mari Neil de leur dévouement inlassable pour les autres patients et familles via Marrowforums et une liste Listserv précédente.

Si vous n'avez pas encore consulté ce site, rendez-vous à l'adresse www.Marrowforums.org.

Une première pour un jeune survivant de SMD.

Félicitations à Jayden Roll qui est devenu le premier enfant honoré dans le cadre du gala du Fonds israélien de recherche sur le cancer à Montréal en juin. Le garçonnet de sept ans a reçu une greffe de moelle osseuse pour un SMD.

L'événement mettait en vedette le chanteur Robin Thicke et les profits ont été versés à un chercheur israélien en pédo-oncologue de l'Hôpital pour enfants de Montréal.

Fondée en 1975, cet organisme à but non lucratif regroupe des médecins, des chercheurs et des bénévoles qui appuient la recherche novatrice en oncologie en Israël et localement, à Montréal au centre de recherche translationnel McGill en association avec l'Hôpital général juif de Montréal.

Un organisme inaugure des jaquettes d'hôpital pour les ados

« Les ados sont uniques. Pourquoi leurs jaquettes d'hôpital ne le seraient-elles pas? »

Voilà une question que s'est posée la Fondation pour l'enfance Starlight avec RETHINK dans le cadre d'une nouvelle initiative appelée WARD + ROBES.

Elle met à contribution des designers qui créent des jaquettes d'hôpital uniques pour les adolescents. Le lancement a récemment eu lieu à l'Hôpital pour Enfants de l'Est de l'Ontario.

Tout adolescent que le sujet intéresse peut se rendre sur le site starlightcanada.org.

Hommage à une actrice lors de la remise des Prix en l'honneur de l'anniversaire 2016 de la Reine

Parlant d'étoiles, l'actrice britannique Emma Samms a été récompensée pour ses réalisations dans le secteur des soins de santé et des services sociaux par un des prix remis en l'honneur de l'anniversaire 2016 de la Reine.

Emma Samms a cofondé la Fondation pour l'enfance Starlight en 1982 pour venir en aide aux enfants gravement malades en hommage à son frère emporté par l'anémie aplasique à l'âge de huit ans. Aujourd'hui, l'organisme de charité est présent dans plusieurs pays, dont le Canada.

Au plan professionnel, Emma Samms est peut-être plus connue pour son rôle de Holly Sutton dans le téléroman General Hospital. Elle a aussi été vue dans la série Dynasty.

Cours en ligne gratuits

L'AAMDS International Foundation offre des cours en ligne, certains s'adressant aux patients et à leurs proches et d'autres, aux professionnels de la santé.

Sous le nom Online Academy, elle offre des dizaines de cours pour les patients et leurs proches, y compris des renseignements de base sur les

maladies, les options thérapeutiques et les sujets touchant le mieux-être, et entre autres, la nutrition.

Il faut garder à l'esprit qu'il peut y avoir des différences quant aux options thérapeutiques et quant aux paramètres des maladies entre le Canada et les États-Unis. Comme toujours, il faut aussi aborder ce type de renseignements avec votre équipe soignante avant d'apporter des modifications puisque la situation de chaque personne est différente.

Des webdiffusions et des cybermodules d'apprentissage sont également proposés aux médecins et certains donnent droit à des crédits de formation médicale continue.

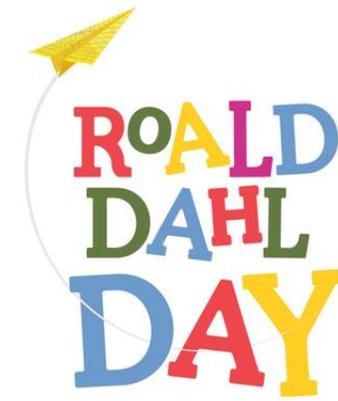
Consultez aamds.org pour voir les cours et autres ressources éducatives, y compris en différentes langues.

Le saviez-vous?

Matilda, la comédie musicale, quittera l'affiche du théâtre torontois Princess of Wales le 4 septembre. Saviez-vous qu'elle a un lien avec le SMD. La pièce est inspirée de l'œuvre de l'auteur Roald Dahl, décédé en 1990 à la suite d'un syndrome myélocytosique.

Cet auteur est surtout connu pour ses classiques de la littérature enfantine qui incluent Charlie et la chocolaterie, James et la pêche géante et Fantastique maître renard.

Le 13 septembre, Roald Dahl aurait eu 100 ans. Cette journée est célébrée chaque année dans le monde pour lui rendre hommage.



Bulletin électronique

Saviez-vous que vous pouvez recevoir ce bulletin directement par courriel? Communiquez avec le bureau si vous souhaitez passer de la version papier à la version électronique. Ce faisant, vous aiderez aussi l'ACAAM à économiser sur les frais d'impression et de poste, ce qui libérera des sommes pour le soutien à l'éducation aux patients et à la recherche.

Félicitations, mamie!

La directrice générale de l'ACAAM, Cindy Anthony, est grand-mère depuis peu. La famille célèbre en effet l'arrivée du petit Bowen. Toutes nos félicitations à Cindy et à sa famille et surtout au tout petit.



Un événement à partager

Avez-vous un événement spécial à célébrer? Nous sommes toujours à l'affût de bonnes nouvelles de la part de nos patients à publier dans nos pages! Si vous voulez souligner l'anniversaire d'une greffe de moelle

osseuse, une remise de diplôme, la naissance d'un enfant ou un autre événement à souligner, faites-nous le savoir et nous partagerons la bonne nouvelle avec d'autres patients et amis.