

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

# BULLETIN

## Message de la directrice générale

La mission de l'ACAAM est la suivante : offrir un réseau de soutien harmonieux à chaque patient canadien, aux membres de sa famille, à ses amis et aux professionnels de la santé engagés qui font face à l'anémie aplasique, à la myélodysplasie (syndrome myélodysplasique ou SMD) et à l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

Pour nous, l'une des plus importantes façons de remplir notre mission est la tenue de journées éducatives et de réunions de groupes de soutien.

Nous proposons dans le présent numéro de notre bulletin diverses activités à venir pour les patients, leurs aidants et les professionnels de la santé qui pourront assister à des réunions planifiées au cours des mois à venir. Visitez notre site Web, consultez notre page Facebook ou suivez-nous sur Twitter pour avoir l'heure juste au sujet des réunions prévues dans votre région.

L'ACAAM est privilégiée de pouvoir compter sur de nombreux bénévoles extraordinaires qui aident à l'organisation de ces réunions et groupes d'entraide. Nous les remercions de leur constance et nous encourageons toutes les personnes qui souhaiteraient faire du bénévolat auprès d'un groupe ou lors d'une réunion dans leur région à communiquer avec nous.

En plus de nos réunions face à face, nous tiendrons trois webinaires avec l'aide de l'*Aplastic Anemia & MDS International Foundation* (AAMDSIF); les dates et les thèmes abordés seront finalisés au cours des prochains mois. Ces webinaires mettront en vedette des médecins canadiens.

Notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients se tiendra à Moncton au Nouveau-Brunswick le 15 octobre 2016. Pour plus de détails et pour savoir comment vous inscrire, rendez-vous sur le site Web à mesure que nous approcherons de la date de la réunion.

Nous continuons d'offrir de la documentation imprimée de même que notre carnet pour les patients en français et en anglais et tous peuvent être commandés en envoyant un courriel à l'adresse [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca) ou en téléphonant au bureau au numéro 1 888 840-0039.

J'espère vous voir nombreux à la réunion de cette année.

Cindy Anthony



**Aplastic Anemia  
&  
Myelodysplasia**  
ASSOCIATION OF CANADA

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 2014-2015**

Gwen Barry, secrétaire

Janice Cook

Claude Francœur

Jennifer Garvey, présidente

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. Storing

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*

Bon printemps à tous. J'espère que l'hiver ne vous a pas semblé trop long.

Le Dr Kirk Schultz, de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, planifie actuellement une Journée éducative pédiatrique pour le 18 juin. Voyez les détails à la rubrique À noter ou surveillez le site Web; vous y trouverez d'autres renseignements sur le programme et la façon de s'y inscrire.

Nous avons reçu une réponse relativement rapide à notre lettre à l'Agence du cancer de la C.-B. à propos de la difficulté d'accéder à Vidaza® pour les patients de la Vallée du Fraser. Ils doivent se rendre à Vancouver pour ce traitement.

Bien que la réponse ne fasse pas mention d'un engagement, on y reconnaît la gravité des lacunes en termes de soins pour ce petit groupe souvent immunodéprimé de patients chez qui ce type de déplacement entraîne beaucoup de fatigue et un risque d'exposition à des agents infectieux. Nous avons été aidés par deux patients qui ont rédigé des lettres où ils relataient leurs propres expériences et nous remercions Robin M. et Guja M. de leur aide.

Les patients ou leur famille qui souhaitent participer à cette démarche peuvent communiquer avec nous puisque nous continuons de défendre les intérêts de ces patients.

Lorsque nous avons tenu notre réunion de l'automne pour les patients, nous avons eu des échos d'une aidante naturelle de notre comité de patients. Tous les patients avaient des idées et des expériences à partager pour aider les autres à s'adapter à leur maladie. Notre aidante naturelle ne se rappelait pas avoir fait quoi que ce soit de spécifique pour prendre soin d'elle-même durant cette longue maladie et son rétablissement. Je crois que nous

pouvons tous comprendre qu'un aidant naturel peut être un ami ou un membre de la famille qui, par nécessité, devient nutritionniste, cuisinier, chauffeur, archiviste, commissionnaire, transmetteur et disséminateur de renseignements, infirmier, fou du roi, consolateur, compagnon, conseiller financier et guide du système de soins de santé... Cette liste en elle-même est épuisante. Mais qui se soucie de l'aidant naturel? Bien des gens trouvent difficile de demander ou d'accepter de l'aide ou même de reconnaître leur propre fatigue, leur anxiété ou leur stress. Leur attention est toute entière consacrée aux patients et à son bien-être qu'ils tentent de préserver. Ils ne veulent peut-être pas que le patient s'inquiète ou se sente coupable. Leur énergie, leur empathie et leur temps sont parfois limités et pourtant, si on les interroge, ils répondront : « Je vais bien ».

J'ai cru utile de vérifier, le cas échéant, ce qui est offert à quelqu'un qui pourrait ne pas avoir le temps ou l'énergie pour chercher de l'aide.

J'ai découvert avec stupéfaction qu'en Colombie-Britannique seulement, environ un million de personnes sont des aidants (famille ou amis) auprès d'adultes. Pensez-y – la plupart d'entre nous ont été, sont actuellement ou seront des aidants naturels à un moment ou à l'autre au cours de leur vie.

Il y a autant de situations familiales qu'il y a de maladies et de besoins. Je n'ai donc pas cherché de renseignements spécifiquement sur les insuffisances médullaires, simplement sur les besoins des aidants naturels en général. Et, si vous avez accès à un ordinateur, il y a BEAUCOUP de renseignements que l'on peut trouver. Tapez simplement « Aidant naturel » dans un moteur de recherche et vous verrez apparaître beaucoup de choses, parfois spécifiques à des maladies.

Pour ceux qui n'utilisent pas d'ordinateurs, je suggérerais la bibliothèque publique, une infoligne sur la santé communautaire ou

provinciale ou une liste que peut fournir un médecin de famille ou un travailleur social.

Les pages d'un annuaire téléphonique consacrées aux services gouvernementaux (rebord bleu dans mon annuaire pour le fédéral et page entièrement bleue pour les numéros provinciaux) disposent de numéros sans frais; 1 800 622-6232 pour les programmes et services du gouvernement du Canada. Vous pouvez y obtenir des renseignements sur la façon de vérifier si vous êtes admissible à des prestations d'invalidité ou à des déductions d'impôts pour aidant naturel.

Les numéros proposés pour la Colombie-Britannique incluent plusieurs numéros à la rubrique santé, y compris aliments et nutrition, infoligne pour la santé des personnes âgées, défense des intérêts des personnes âgées et bien sûr, des renseignements sur les médicaments offerts par le régime d'assurance médicament. Le service Health Link peut vous mettre en contact avec une diététiste qui répondra à vos questions.

Votre employeur pourrait aussi avoir de bons programmes d'aide aux employés (PAE) incluant la psychothérapie. J'ai découvert un site Web appelé *Family Caregivers of BC* qui semble excellent. On y offre 1) un soutien individuel, 2) des renseignements et les coordonnées de ressources communautaires, 3) une aide pour s'y retrouver dans le système de soins de santé et 4) des groupes d'entraide en plus de webinaires sur différents thèmes. Il propose aussi un bulletin. Le numéro de leur ligne d'aide est le 1 877 520-3267. Le site Web se trouve à l'adresse [www.familycaregiversbc.ca](http://www.familycaregiversbc.ca).

Cela ressemble à un guichet unique pour trouver des renseignements et des ressources en matière de santé ou autres, fédéral et provincial. En faisant dérouler le menu, vous arrivez à une liste de ressources communautaires que l'on trouve dans la province. J'ai découvert un numéro de téléphone

pour la ligne d'aide de la Colombie-Britannique pour les personnes endeuillées – 1 877 779-2223). J'espère que si les aidants naturels se sentent dépassés par les responsabilités et les inquiétudes, ils reconnaîtront que leur santé est très importante également et qu'un stress insurmontable n'est pas une bonne chose.

Ces programmes bénéficient du soutien des gouvernements dans certains cas et certains sont des organismes de bienfaisance enregistrés ou à but non lucratif. Ils sont là pour vous aider.

Je serais heureuse d'entendre parler de ceux d'entre vous qui feront appel à de telles ressources qu'ils auront trouvées puisqu'on me demande souvent où se diriger pour avoir de l'aide.

Prenez soin de vous, Janice Cook  
[bc@aamac.ca](mailto:bc@aamac.ca)

## Nouvelles du Groupe de soutien Atlantique

*Par Gwen Barry*

Le Groupe d'entraide d'Halifax a tenu son brunch de Noël annuel chez Dolores d'Entremont le 29 novembre 2015.

Couronnée de succès, la Journée éducative à l'intention des patients tenue à St. John's Terre-Neuve en septembre dernier continue de nous réchauffer le cœur. Nous sommes maintenant fiers de compter parmi les Journées éducatives de l'ACAAM, cette fois pour les patients et leurs proches du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard. L'événement se déroulera le 15 octobre 2016 à l'Hôtel Delta Beauséjour à Moncton au Nouveau-Brunswick. Un nombre limité d'allocations de voyage sera disponible pour les patients qui résident au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard, de même que pour un accompagnateur par patient. Les patients des autres provinces de l'Atlantique sont les bienvenus à cet événement, mais les allocations de voyage ne seront pas disponibles. Nous aurons prochainement plus de

renseignements au sujet de cet événement.

En plus des Journées éducatives régionales pour les patients et leurs personnes aidantes dans les quatre provinces de l'Atlantique, nous fournissons différents services, notamment : de la documentation sur l'AA, le SMD et l'HPN, nous jumelons des patients ayant le même diagnostic et nous offrons du soutien par téléphone ou courriel. Un petit groupe d'aide se réunit également à Halifax périodiquement. Si vous souhaitez vous prévaloir de l'un ou l'autre de ces services ou vous joindre aux réunions du groupe d'Halifax, communiquez avec Gwen Barry, coordonnatrice de la région Atlantique de l'ACAAM à l'adresse [gwenb@eastlink.ca](mailto:gwenb@eastlink.ca) ou au numéro 902 864-8872.

## Nouvelles de la section Ontario

*Du bureau de Darlene Edmonds, agent de liaison pour le soutien aux patients, Ontario*

Je souhaite à tout le monde une très bonne année 2016.

Je suis impatiente de participer aux prochaines réunions des groupes d'entraide pour les patients qui ont été prévues pour février et avril. J'ai eu le plaisir de rencontrer de nouvelles personnes au cours du mois dernier qui se sont déjà inscrites à ces événements. Voir la liste des réunions prévues pour Kitchener-Waterloo, Hamilton, Toronto et London.

Ces réunions offrent aux patients, à leurs aidants et aux professionnels de la santé des environnements sûrs pour se réunir, apprendre et partager. Nous pouvons tous apprendre les uns des autres.

Si vous avez une suggestion de thème à aborder lors d'une réunion ou si vous avez entendu quelqu'un qui vous a réellement impressionné, n'hésitez

pas à en faire part au bureau de l'ACAAM. Des plans sont déjà en cours pour la deuxième ronde de réunions qui auront lieu au début ou à la fin du printemps.

Nous envisageons la tenue d'une réunion dans la région de Sarnia/Windsor. Si vous souhaitez y assister, veuillez communiquer avec le bureau de l'ACAAM.

Il y a déjà six mois que je suis en place comme contractuelle et je tiens à remercier Carol Fazari, Cindy Anthony et Caroline Laughlin pour tout le soutien qu'elles m'ont fourni dans mes nouvelles fonctions. L'avenir est prometteur!

## Postes à combler au conseil

*Par Gwen Barry*

Le comité des nominations est à la recherche de nouveaux membres pour le conseil d'administration de l'ACAAM.

Nous cherchons des candidats qui peuvent représenter les provinces de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba ou les Territoires et/ou une personne qui peut représenter les enfants atteints d'AA, de SMD ou d'HPN et/ou des personnes qui ont une expérience juridique.

C'est une occasion de participer personnellement à la mission de l'ACAAM qui est de contribuer à renseigner les patients, les aidants et les professionnels de la santé et de contribuer également à l'avancement de la recherche médicale et scientifique sur ces maladies en plus de promouvoir l'accès aux médicaments et aux traitements pour les patients.

Quiconque souhaite porter sa candidature doit communiquer avec le bureau de l'ACAAM à l'adresse [aamac\\_office@bellnet.ca](mailto:aamac_office@bellnet.ca) ou au

numéro 1 888 840-0039 ou 905 780-0698.

## L'organisme CORD demande une stratégie pour les maladies rares

*Note de la rédactrice : Le communiqué suivant a été émis par l'organisation canadienne pour les maladies rares (ou CORD pour Canadian Organization for Rare Disorders) en janvier. L'ACAAM est membre de la CORD.*

La plupart des 2,8 millions de Canadiens atteints d'une maladie rare font face à des obstacles insurmontables et inutiles pour essayer d'obtenir le bon diagnostic, voir un spécialiste et obtenir un traitement. À l'approche d'une rencontre des ministres de la Santé du Canada à Vancouver, l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) et le Club économique du Canada ont constitué un comité qui demande la mise en place immédiate d'une stratégie pour les maladies rares au Canada. Cela offrirait rapidement aux Canadiens atteints de maladies rares le même accès et la même qualité de soins que pour les maladies courantes comme le cancer, la maladie cardiaque et le diabète.

Lancée en mai dernier sur la Colline parlementaire, la stratégie demande la mise en place de normes nationales pour le dépistage chez les nouveaux-nés, des centres d'expertise, un accès aux traitements et un financement de la recherche sur les maladies rares.

« Nous avons conçu une stratégie qui est ambitieuse et réalisable », affirme Durhane Wong-Rieger, présidente et chef de la direction de la CORD. « Les stratégies canadiennes pour le cancer, la maladie cardiaque et le diabète ont significativement amélioré la qualité de vie et l'espérance de vie », précise Madame Wong-Rieger. « Plus de 30 autres pays se sont dotés de plans nationaux pour les maladies rares. En ce qui concerne les médicaments pour

ces maladies, les patients attendent depuis plus d'une décennie un plan national qui a été promis par les ministres de la Santé en 2005. Mais nous espérons que ces ministres de la Santé feront une annonce concrète concernant le respect de cet engagement. »

Nicklas Harkins, un jeune homme de 20 ans de North-Vancouver, étudiant à l'UNBC à Prince George, a reçu un diagnostic de maladie rare MPS I (mucopolysaccharidose de type I) à l'âge de cinq ans. S'exprimant lors de l'événement, Nicklas a déclaré : « Il y a dix ans, mes parents et moi avec d'autres familles, nous sommes présentés à une réunion similaire des ministres de la Santé pour que tous les patients canadiens atteints de MPS I puissent avoir accès au même traitement que j'ai reçu. Nous savions que le traitement allait faire une différence entre une perte progressive de mobilité, d'ouïe et de vue et d'une vie normale. Nous avons été enchantés que les ministres de la Santé s'entendent non seulement pour financer le traitement mais également pour mettre sur pied un plan national en matière de médicaments pour les maladies rares. Aujourd'hui, je suis heureux d'être la preuve vivante que le médicament agit, mais je suis également triste que des patients atteints de maladies rares soient encore obligés de manifester et de demander au cas par cas l'accès à des traitements qui peuvent leur sauver la vie. Je demande aux ministres de la Santé de respecter leur promesse de 2005 et d'offrir aux autres Canadiens atteints de maladies rares la même chance de vivre. »

Fred Horne, ancien ministre de la Santé de l'Alberta et professeur adjoint à la faculté de Santé publique de l'Université de l'Alberta, animait l'événement. « Il est temps que le Canada rejoigne les autres pays et reconnaisse que l'accès aux médicaments pour les maladies rares doit faire partie des soins de santé de base. La stratégie canadienne pour les maladies rares est un plan que nous pouvons dès maintenant appliquer. »

« Le Canada, très avancé au plan de la recherche sur le génome et de l'expertise clinique, est un chef de file mondial de l'étude des maladies rares comme les maladies génétiques neurométaboliques », affirme la Dre Sylvia Stockler, chercheure, professeure et spécialiste au Child & Family Research Institute, de l'Université de la Colombie-Britannique et de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. « La recherche sur les maladies rares a aussi des retombées positives pour les maladies plus communes. »

Robin Sherrington, vice-président principal, Affaires et développement de l'entreprise chez Xenon Pharmaceuticals Inc., a pour sa part donné le point de vue du secteur pharmaceutique. « Les entrepreneurs, chercheurs, gouvernements et investisseurs doivent s'engager envers

aux traitements prometteurs et promouvoir la recherche novatrice. Pour le plan complet, rendez-vous à l'adresse : [raredisorders.ca/canadas-rare-disease-strategy/](http://raredisorders.ca/canadas-rare-disease-strategy/). Suivez la CORD sur Twitter #Canada4Rare.

La CORD est le réseau national canadien des organismes qui représentent tous les patients atteints de maladies rares. La CORD s'exprime d'une voix forte et unie pour promouvoir des politiques en matière de santé et un système de soins qui fonctionne pour les personnes atteintes de maladies rares. La CORD travaille avec les gouvernements, les chercheurs, les cliniciens et l'industrie pour encourager la recherche, le diagnostic, le traitement et les services relatifs à toutes les maladies rares au Canada.

Nous avons pu récupérer la majeure partie des données. Toutefois, malheureusement, les données étaient corrompues lors de leur récupération. Nous travaillons diligemment à « nettoyer » ces données corrompues et nous vous remercions de nous avoir retourné les fiches « nettoyées » qui étaient incluses dans l'envoi annuel de novembre. Si vous avez d'autres changements, veuillez nous les communiquer.

Nous nous excusons sincèrement de tous les problèmes d'envoi que vous avez subis et nous apprécions votre compréhension. Nous nous appliquons à réviser, mettre à jour et compiler les renseignements sur nos membres afin de les transférer sur une nouvelle base de données (appelée Sumac); le tout devrait se terminer ce printemps. Nous espérons plus de fonctionnalités, d'automatisation et une meilleure tenue de dossiers avec Sumac.

Encore une fois, nous vous remercions de votre patience pendant cette période de « douleur de croissance » de l'ACAAM.

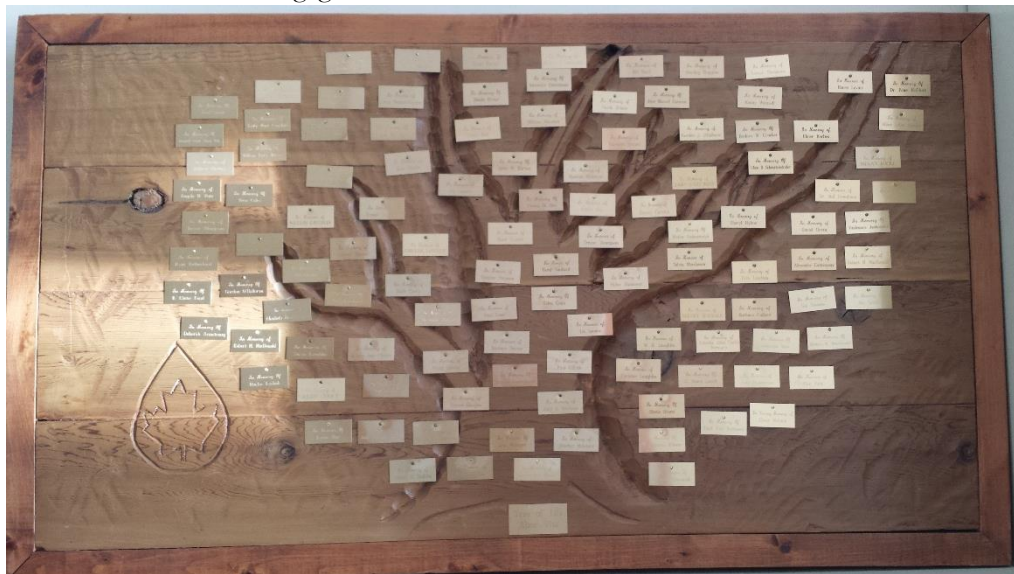
### De l'information sur les SMD en plus de 100 langues

La MDS Foundation fournit des renseignements sur les SMD en plusieurs langues. Pour accéder à cette information, rendez-vous à l'adresse [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org). On y trouve une case au coin supérieur droit de la page d'accueil avec un menu déroulant; l'information sur les SMD est ainsi disponible en plus de 100 langues différentes. Voir ci-dessous la capture d'écran de la page d'accueil :

Drop down menu for over 100 languages



Le Bureau national offre des brochures d'information sur les SMD, l'AA et l'HPN en anglais, en français et en espagnol. Veuillez communiquer avec nous si vous souhaitez obtenir une trousse d'information dans l'une ou l'autre de ces langues.



la stratégie pour les maladies rares qui non seulement est propice au développement et à l'approbation de traitements novateurs, mais assure également leur accessibilité, ce qui améliore au bout du compte la vie de tous les patients et génère des possibilités au plan économique. »

Sur la base d'une vaste consultation, la Stratégie canadienne sur les maladies rares a identifié cinq objectifs majeurs et 20 actions pratiques. Les cinq objectifs sont : améliorer le dépistage précoce et la prévention, offrir des soins rapides, équitables et fondés sur des preuves, améliorer le soutien communautaire, offrir un accès viable

## Nouvelles du bureau national

### Douleur de croissance...

Il y a plus de 20 ans, l'ACAAM s'est fait offrir une base de données appelée « ACT! ». Cette base de données a permis à l'ACAAM de retracer les adresses et les coordonnées des membres, les dons et autres renseignements sur ses adhérents.

Malheureusement, le système a connu une défaillance majeure en juin 2015.

## **Groupe de soutien pour les parents et tuteurs**

Beaucoup de parents d'enfants atteints d'AA ont communiqué avec nous et nous sommes à l'écoute de leurs besoins. Si vous êtes un parent/tuteur d'un enfant atteint d'AA dans la région du Sud de l'Ontario et que vous souhaitez rencontrer d'autres parents pour partager des renseignements, comparer des notes et apprendre comment d'autres s'adaptent ou répondent au traitement, veuillez communiquer avec nous. Si nous recevons suffisamment de demandes, nous organiserons des réunions d'entraide pour les parents.

## **Le hasard des gestes de bonté**

Merci à la compagnie Munich Re pour le généreux don de 5 312 \$.

En communiquant avec Munich Re pour remercier la personne responsable de ce don inattendu, nous avons demandé pourquoi l'ACAAM avait été choisie. Voici la réponse que nous avons obtenue. La compagnie tient un tirage annuel chaque année avec une contribution parallèle équivalente (50/50). Le gagnant du tirage peut choisir quel organisme de charité bénéficiera du don. Cette année, une étudiante stagiaire a remporté la mise et a procédé à une recherche pour trouver un organisme à but non lucratif que « personne ne connaissait ». Elle a décidé que l'ACAAM serait la bénéficiaire du tirage de cette année.

Merci infiniment pour ce merveilleux geste de bonté laissé au hasard!

## **Bénévoles demandés**

À l'ACAAM, nous offrons du soutien aux personnes, aux familles et aux professionnels de la santé qui font face à l'AA, au SMD et à l'HPN. Nous offrons aussi de la formation, nous subventionnons la recherche et défendons les intérêts de nos membres pour améliorer la vie des Canadiens touchés par ces maladies.

L'ACAAM bénéficie d'un immense soutien de la part de généreux bénévoles.

À l'heure actuelle, nous sommes à la recherche d'un bénévole qui aurait des

connaissances de base en informatique pour travailler une fois par mois au Bureau national. Les tâches incluront : envois trimestriels, mise en œuvre de la base de données et tâches administratives de base.

Si vous souhaitez aider et que vous pouvez vous rendre au Bureau national à Richmond Hill en Ontario pour quelques heures par mois, veuillez composer le 905 780-0698 ou envoyer un courriel à l'adresse [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca).

## **Arbre de vie**

L'Arbre de vie est une façon de rendre hommage aux personnes qui ont été affectées par l'anémie aplasique, la myélodysplasie ou l'HPN.

Vous pouvez faire un don déductible d'impôts de 150 \$ pour que le nom d'une personne spéciale soit inscrit sur une plaque apposée sur l'arbre.

Ce très bel arbre sculpté est affiché lors de notre assemblée générale annuelle et lors d'autres réunions dans la région de Toronto, dans la mesure du possible. Le reste du temps, il est accroché au mur du Bureau national.

Veuillez communiquer avec nous si vous souhaitez faire inscrire le nom d'un être cher sur une plaque pour l'Arbre de vie et un bon de commande vous sera envoyé. Vous pouvez aussi copier le formulaire à partir de notre site Web – vous le trouverez à la rubrique « Comment aider ». Pour joindre le Bureau national au sujet de l'une ou l'autre de nos mises à jour, veuillez composer le 1 888 840-0039 ou écrire à l'adresse [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca).

**Mise à jour sur la  
recherche financée  
par l'ACAAM**

**Nouvelle recherche sur l'anémie  
aplasique, le syndrome  
myélodysplasique et  
l'hémoglobinurie paroxystique  
nocturne chez les enfants et les  
jeunes adultes au Canada**

*Par le Dr Yigal Dror*

L'anémie aplasique (AA) et le syndrome myélodysplasique (SMD) sont des maladies graves qui s'accompagnent de baisses des taux de cellules sanguines. L'AA et le SMD s'accompagnent de problèmes médicaux similaires. Dans les deux maladies, la moelle osseuse où sont fabriquées les cellules sanguines n'arrive pas à fabriquer suffisamment de cellules. Le SMD est une maladie préleucémique qui partage certaines caractéristiques de la leucémie. Certains patients atteints d'AA peuvent éventuellement souffrir de SMD et de leucémie.

La recherche a permis des avancées majeures ces quelques dernières années. Les causes de ces maladies peuvent maintenant être identifiées chez environ le tiers des enfants atteints d'AA et de SMD. Des anomalies importantes dans les cellules de moelle osseuse et le matériel génétique des patients atteints d'AA et de SMD ont été révélées et sont probablement en lien avec la leucémie. En outre, les traitements médicaux et les protocoles de greffe médullaire ont évolué, ce qui a eu pour conséquence d'améliorer les résultats globaux.

Néanmoins, des défis majeurs persistent. Les résultats des traitements actuels demeurent insatisfaisants et échouent chez environ 10 % à 20 % des enfants atteints d'AA et environ 40 % des enfants atteints de SMD. De plus, le traitement est souvent brutal et long. Par exemple, la plupart des enfants atteints d'AA sont traités au moyen de médicaments qui suppriment leur système immunitaire pendant 1,5 à 2 ans. D'autres enfants atteints d'AA et les enfants atteints de SMD sont traités par greffe de moelle osseuse. Ces deux types de traitement peuvent provoquer des effets secondaires à court et à long terme.

Pour améliorer les soins aux patients atteints de certaines maladies, il faut habituellement faire des recherches auprès de groupes importants de



patients. Dans le cas des maladies rares comme l'AA et les SMD, il est souvent impossible de recruter un nombre suffisant de patients pour un projet en temps voulu. Récemment, nous avons tenté de surmonter cet obstacle à la recherche sur l'AA et les SMD. Nous avons mis sur pied un registre et nous offrons une participation à tous les patients atteints d'AA, de SMD et autre insuffisance médullaire similaire au Canada. Nous avons nommé ce registre : « Registre CAMS » pour *Canadian Aplastic Anemia and Myelodysplastic Syndrome Study*. Nous recueillerons des renseignements médicaux sur divers aspects des maladies, des traitements et de leurs résultats. En plus de recueillir des données lorsque les patients subiront des interventions à des fins cliniques (p. ex., prélèvements de sang et de moelle osseuse).

Après avoir recruté suffisamment de patients et accumulé suffisamment d'informations, les chercheurs du consortium CAMS tenteront de mieux comprendre les maladies, leurs causes et de trouver des façons d'améliorer les soins et les résultats.

Le registre et la banque d'échantillons sont gérés par un consortium multicentrique d'investigateurs de 17 centres au Canada sous la supervision du Dr Yigal Dror à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto. Ce consortium est à la tête d'un registre complémentaire intitulé CIMFR (pour *Canadian Inherited Marrow Failure Registry*) depuis plus de 10 ans. Le CIMFR a connu beaucoup de succès et a permis la publication de nombreux articles dans les revues scientifiques.

## « Rencontre » parfaite

Par Chris Cakebread

Bonjour, je m'appelle Chris et j'aimerais partager mon histoire avec vous. J'ai voulu sensibiliser les gens au registre de donneurs de moelle osseuse UniVie de la Société canadienne du sang.

À la mi-juillet, j'ai reçu un diagnostic de LMA, leucémie myéloïde aiguë. J'ai été hospitalisée sur-le-champ et j'ai reçu un traitement de chimiothérapie de sept jours. Étant donné que la chimio détruit les bonnes comme les mauvaises cellules sanguines, mon taux de globules blancs allait tomber à zéro et le risque d'infection était élevé. Je suis restée à l'hôpital pendant cinq semaines. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, les médecins m'ont dit que l'objectif était la guérison et que la guérison passait par une greffe de moelle osseuse lorsque j'aurais atteint la rémission. Mes frères et sœurs ont subi des tests pour voir s'ils étaient compatibles avec moi. Ils ont été bien déçus d'apprendre qu'ils ne l'étaient pas. La recherche se poursuit donc pour trouver un donneur compatible à l'aide du registre des donneurs.

Pour s'inscrire en tant que donneur, vous devez être en bonne santé et être âgé de 17 à 35 ans. Malheureusement, cette catégorie d'âge éliminait la majeure partie de ma famille, de mes amis et de mes collègues de travail. À moins de connaître quelqu'un qui souffre de leucémie, nous sommes bien peu à être au courant du manque de tels donneurs. Le besoin est là, pas seulement pour moi, mais aussi pour quiconque a besoin d'une greffe, indépendamment de l'origine ethnique. Pour commencer, il faut simplement un spécimen de cellules buccales, puis si vous êtes compatible, il faut alors passer d'autres tests. Si vous ou une personne de votre connaissance souhaitez devenir donneur, rendez-vous à l'adresse UniVie.ca ou composez le 1 866 JE DONNE (1 866 533-6663) pour plus de renseignements.

Que c'est merveilleux de pouvoir faire un don de vie maintenant. Vous pourriez être LE DONNEUR UniVie de quelqu'un, quelque part, un jour! Grâce au

travail d'UniVie, un donneur parfaitement assorti pour moi a pu être trouvé. Je suis si reconnaissante et je me considère privilégiée. Mais plus de 1 000 personnes espèrent encore trouver aussi un donneur assorti.

Merci de tout cœur, Chris



*Note de la rédactrice : Nous remercions toutes les personnes qui se sont jointes au registre et nous souhaitons à Chris le plus grand succès possible avec sa greffe!*

## Joignez-vous à la marche pour Aary (Match4Aary)

*Note de la rédactrice : Cet article est adapté d'un message paru sur [www.match4aary.com](http://www.match4aary.com) et est utilisé avec l'autorisation de Aaryan et ses parents, Jenny et Khalid.*

Notre fils de 10 ans, Aaryan est le soleil de nos vies. Il nous fait sourire à tout moment et n'importe où. Tout au long de sa vie, il a été un enfant actif et enjoué – parties de balle-molle, tournois de soccer et bien sûr, jeux vidéos. Il a une considération astronomique pour autrui et il fait souvent passer les autres avant lui-même.



Au début de novembre, nous avons remarqué qu'Aaryan avait des ecchymoses, mais nous n'en avons pas tenu compte étant donné que notre garçon est tout ce qu'il y a de plus typique. Mais chaque jour, de nouvelles ecchymoses apparaissaient. Le 13 novembre 2015, Aaryan a présenté un saignement de gencives massif et on l'a amené au Service des urgences de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (le SickKids). Après plusieurs séries d'analyses sanguines, Aaryan a été hospitalisé parce que ses taux de cellules sanguines étaient très dangereusement bas.

Pendant son séjour, Aaryan a reçu plusieurs transfusions de sang et il a subi une ponction et biopsie de moelle osseuse. Les résultats ont été dévastateurs : notre fils souffrait d'anémie aplasique.

Pendant les quelques mois qui vont suivre, Aaryan devra retourner au SickKids deux fois par semaine pour des analyses sanguines de routine et des transfusions. Sans les transfusions, Aaryan devient vulnérable aux

infections (virales et bactériennes) et aux hémorragies (externes et internes). Même s'il existe des traitements médicamenteux pour cette maladie, sa meilleure chance de GUÉRISON passe par une greffe de moelle osseuse. Étant donné qu'Aaryan est notre seul fils, sa meilleure chance de trouver un donneur de moelle osseuse assorti se trouve dans les registres.

Aaryan a continué de faire preuve de force et de courage depuis le diagnostic. Et nous avons besoin de votre aide pour trouver un donneur assorti pour lui afin qu'il puisse continuer d'être un soleil pour tous les gens qu'il croise. Nous remercions particulièrement l'équipe du SickKids pour les soins et l'aide qu'ils offrent à Aaryan. Nous exprimons toute notre gratitude à notre famille et nos amis pour toute l'aide qu'ils nous ont prodiguée et qu'ils continuent de nous offrir. Vous avez été notre force pendant cette épreuve, mais ensemble, nous la surmonterons!

À tous ceux d'entre vous que nous n'avons pas rencontrés et qui nous ont témoigné leur gentillesse et leur aide, merci mille fois!

Les chances d'Aary de vaincre cette maladie rare seront meilleures s'il subit une greffe de moelle osseuse d'ici quelques mois. La compatibilité de la moelle osseuse n'est pas liée au groupe sanguin.

Puisqu'il n'a ni frère ni sœur et que ses deux parents ne sont pas compatibles, il est crucial que nous aidions au développement du registre de donneurs potentiels. La technologie médicale actuelle permet de faire des tests pour des donneurs potentiels et pour recueillir les cellules en vue des greffes sans perturber démesurément la vie des donneurs.

Pour vérifier si vous êtes compatible, il suffit simplement de passer un écouvillon à l'intérieur de la bouche. Cela prend environ 12 semaines entre le moment du prélèvement et l'ajout au registre. Lorsque vous faites un don à UniVie ou à Héma-Québec au Canada ou à Be the Match (aux États-

Unis), vous n'êtes pas spécifiquement jumelé à Aary. Vous pouvez être jumelé à n'importe quel autre patient et offrir de l'espoir aux familles partout au Canada ou dans le monde.

Il est plus probable qu'un donneur assorti provienne de la même origine ethnique et ancestrale. Cela signifie que le besoin de donneurs originaires du Vietnam/de l'Asie et de l'Afghanistan/Asie centrale est grand.

Malheureusement, comme ces groupes sont nettement sous-représentés dans les registres nationaux de moelle osseuse, les chances de trouver un donneur compatible sont plus faibles dans le bassin actuel de donneurs inscrits dans les registres pour aider Aary. Nous avons besoin de votre aide pour faire grandir ces registres dans ces communautés et au-delà.

Et si nous travaillons très fort rapidement et que nous utilisons nos réseaux pour que les gens se renseignent, se mobilisent et s'inscrivent, nous pourrions aider non seulement Aary à guérir de sa maladie, mais également sauver de nombreuses autres vies de ces communautés.

Pour plus de renseignements au sujet des campagnes pour développer le registre, visitez le site [www.match4aary.com](http://www.match4aary.com). Pour en apprendre plus sur les dons de sang ou vous joindre au registre, visitez [blood.ca](http://blood.ca).

## Mieux comprendre la LMA

*Reproduit avec l'autorisation de l'Université  
McMaster.*

Il y a plusieurs années, le Dr Mick Bhatia et son équipe ont entrepris de répondre à une série de questions très difficiles : pourquoi les cellules sanguines normales deviennent-elles cancéreuses? Comment cette



transition s'effectue-t-elle? Et finalement, que peut-on y faire?

Les intérêts spécifiques de l'équipe se tournent vers un type particulier de cancers du sang : la leucémie myéloïde aiguë (LMA). La LMA, comme d'autres leucémies, apparaît lorsque des cellules souches sanguines changent et deviennent incapables de croître ou de se comporter normalement. Dans la LMA, ce sont les cellules souches myéloïdes qui deviennent anormales. Ces cellules anormales se multiplient de façon incontrôlée et affectent ainsi le fonctionnement des cellules saines. La LMA est la plus répandue des leucémies aiguës chez l'adulte.

Même si on ne sait pas toujours qu'elle est la cause de la LMA, plusieurs événements ont été associés à un risque accru à l'égard de la maladie, par exemple les syndromes myélodysplasiques (SMD). Environ 30 % des patients atteints de SMD souffriront de LMA. Le problème, c'est que même si l'on sait que 30 % de ces patients souffriront de LMA, nous n'avons pas la capacité de prédire avec précision quels patients appartiennent à cette catégorie.

Voici la nouvelle étude du laboratoire du Dr Bhatia.

L'étude, publiée dans le numéro du 11 janvier de la revue *Cancer Cell*, démontre qu'il est possible de prédire rapidement et avec précision la transformation leucémique chez des patients atteints de SMD. En déterminant que la LMA progresse de manière séquentielle et en identifiant deux de ces étapes, les chercheurs ont découvert un outil qui a permis de prédire la progression de la maladie et les résultats pour ces patients.

« Nous avons constaté que la transition entre des cellules souches sanguines saines et cancéreuses se produit en différentes étapes distinctes », affirme le Dr Bhatia.

À l'aide des techniques d'inactivation génique et d'empreinte macromoléculaire, les chercheurs ont

pu modéliser et retracer la transition que subissent les cellules souches sanguines saines lors de la transformation leucémique. Ils ont découvert qu'en retirant une copie du gène GSK-3, ils obtenaient des « cellules précancéreuses agressives et hyperprolifératives », ce qui concorde avec le SMD; ensuite, lorsqu'ils ont retiré la seconde copie du gène, une LMA agressive s'est développée.

En cherchant à appliquer ces observations à des patients humains, nos chercheurs du Stem Cell and Cancer Research Institute (SCC-RI) sont entrés en collaboration avec une équipe de chercheurs italiens qui surveillaient un groupe de patients atteints de SMD depuis une période de plus de dix ans pour vérifier comment la maladie progressait chez chacun. L'étude rétroactive effectuée sur ces échantillons a révélé que l'empreinte moléculaire était précise pour ce qui est de prédire quels patients allaient développer une leucémie et lesquels allaient s'en tirer.

La LMA est qualifiée d'aiguë parce que si on ne la traite pas, elle devient rapidement fatale. À l'heure actuelle, nous nous fions sur la possibilité d'un dépistage précoce et sur la connaissance de certains facteurs de risque pour améliorer nos chances contre le cancer. Au-delà de ces stratégies, les défenses contre la maladie sont limitées. Notre capacité de prédire la transformation leucémique à partir d'un SMD avant sa survenue ajouterait un autre moyen de défense dans notre arsenal et améliorerait les perspectives pour de nombreux patients parmi les plus vulnérables.

Éventuellement, le Dr Bhatia souhaite que ses travaux se traduisent en des interventions susceptibles d'aider les patients en temps réel : « Nous voulons utiliser cette expression génique prédictive comme cible pour les médicaments qui pourraient empêcher la transformation leucémique chez les patients ».

Cette recherche a bénéficié du soutien des Instituts de recherche en santé du

Canada et de l'Institut de recherche de la Société canadienne du cancer.



*Note de la rédactrice : L'ACAAM félicite le Dr Bhatia et son équipe et leur souhaite de continuer à faire des avancées. Nous rappelons aux patients que la recherche prometteuse peut prendre des années à rejoindre les patients si elle est couronnée de succès et que toute décision concernant vos traitements doit être faite après discussion avec votre équipe soignante. Pour plus de renseignements, y compris pour une entrevue avec le Dr Bhatia se rendre à l'adresse : [fhs.mcmaster.ca/main/|/|/|/news/news\\_2016/predictive\\_staircase\\_to\\_leukemia.html](https://fhs.mcmaster.ca/main/|/|/|/news/news_2016/predictive_staircase_to_leukemia.html)*

## À inscrire à vos agendas

***N'oubliez pas aussi de vérifier les mises à jour provinciales locales au sujet des réunions de groupes d'entraide et les activités éducatives régionales.***

### **Réunion du Québec**

Joignez-vous à l'ACAAM pour une occasion d'en apprendre davantage au sujet de l'anémie aplasique, de la myélodysplasie (SMD) et de l'HPN à Montréal, le samedi 16 avril, de 9h30 à 11h30.

Maison du développement durable  
50, rue Sainte-Catherine Ouest,  
bureau 101, Salle Du Parc

Conférencier : John Storrington, M.D.,  
CM, FRCPC, hématologue, Centre  
universitaire de santé McGill

Thèmes : Vue d'ensemble des SMD; Traitements à venir pour les SMD; Gènes impliqués et en quoi cela pourrait nous fournir une meilleure façon d'approcher la maladie.

La réunion du groupe d'entraide du Québec fournit du soutien pour ceux qui veulent en savoir plus sur l'insuffisance médullaire; une occasion de réseautage avec d'autres personnes atteintes d'insuffisance médullaire; les plus récentes recherches présentées par des experts locaux et une ambiance cordiale et détendue pour que les patients, leurs proches et leurs équipes soignantes puissent partager de l'information et poser des questions.

Pour vous inscrire ou pour plus de renseignements, consultez l'adresse [aamac.ca](http://aamac.ca) ou composez le 1 888 840-0039.

### Réunions en Ontario

#### Le samedi 27 février 2016

De 10 h 30 à 12 h 30

Des rafraîchissements seront servis.

Conférencier invité :

Dr Brian Leber, MDCM, FRCPC, hématalogue

Thème : Nouvelles pistes concernant le développement des SMD

Lieu : Wellwood, 561 Chemin du sanatorium, Hamilton

#### Le samedi 2 avril 2016

De 10 h 30 à 12 h 30

Des rafraîchissements seront servis.

Conférencier invité :

Dr Richard Wells, M.D., Ph.D., FRCPC, hématalogue

Thème : Le point sur l'AA, les SMD et l'HPN

Lieu : Bloor Street United Church, 300 Bloor Street West, Toronto

#### Le samedi 23 avril 2016

De 10 h 00 à midi

Des rafraîchissements seront servis.

Conférencier invité :

Dr Cyrus Hsia, M.D., FRCPC, H B.Sc., médecine interne et hématalogie

Thème : Prise en charge du SMD et recherche récente

Lieu : Wellspring Cancer Support Centre, 382 Waterloo Street, London

Veillez nous envoyer un courriel ou appeler au bureau pour vous inscrire à l'une ou l'autre de ces réunions à l'adresse [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca) ou au numéro 888 840-0039. Pour plus de détails sur les réunions, rendez-vous à l'adresse [www.aamac.ca](http://www.aamac.ca), consultez notre page Facebook ou communiquez directement avec nous.

### Réunions d'Ottawa

Les réunions de cette année ont lieu les mercredis de 18 heures à 20 heures au Centre Maplesoft de la Fondation du cancer de la région d'Ottawa, 1500 promenade Alta Vista : le 10 février, le 9 mars, le 13 avril, le 11 mai, le 8 juin, le 14 septembre, le 12 octobre et le 9 novembre.

Venez rencontrer d'autres patients et leur famille qui font face aux mêmes insuffisances médullaires que vous. Partagez des histoires, comparez des notes, apprenez comment les autres patients s'adaptent et répondent aux traitements.

Pour plus de renseignements, composez le numéro du bureau sans frais 1 888 840-0039 ou envoyez un courriel à l'adresse [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca).

### Que faites-vous le 29 février?

La Journée internationale des maladies rares se tient le 29 février 2016. Cette rare journée sera célébrée dans le monde entier. L'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) commanditera certaines des activités qui seront annoncées. Elle a demandé que certaines structures canadiennes comme la Tour du CN soient éclairées pour souligner cette journée. Nos membres font partie de quelque 2,8 millions de Canadiens affectés par des maladies rares.

### Organisation canadienne des maladies rares (CORD pour *Canadian Organization for Rare Disorders*), Conférence et gala de la Journée internationale des maladies rares 2016

Les 9 et 10 mars 2016

À l'Hôtel Sheraton d'Ottawa, 150 rue Albert, Ottawa, Ontario

Cette conférence de deux jours, les 9 et 10 mars, présentera les talents, les initiatives et les réussites de divers secteurs de la communauté des maladies rares correspondant aux cinq piliers de la stratégie de lutte contre les maladies rares.

### Maladies rares, femmes rares, gala rare

Joignez-vous à la CORD pour rendre hommage à ces « Femmes rares » et autres « Héros peu communs » à l'occasion du gala qui se tiendra à Ottawa dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares. La célébration sera encore plus spéciale en 2016, puisque la journée internationale des maladies rares sera justement le 29 février. Des femmes exceptionnelles du Parlement, des ministères et de la communauté ont été choisies pour qu'on leur rende un hommage public à cette occasion. Des pris seront présentés lors du gala qui débutera avec un cocktail de réception à 18 h 00, suivi d'un souper à 19 h 00 et d'un spectacle du Cross Town Youth Chorus.

Une Journée d'action est aussi prévue pour le 2 mars. Consultez l'adresse [raredisorders.ca](http://raredisorders.ca) pour vous inscrire et pour vous renseigner au sujet des billets.

## À noter

### L'événement Waterfront Walk

Dans le numéro précédent, nous vous avons parlé de Clara Debreu, survivante du SMD, qui est actuellement en rémission. En septembre, elle a participé à l'événement Scotiabank Toronto Waterfront Walk afin de sensibiliser la

population au SMD et d'amasser de l'argent pour l'ACAAM. Nous avons oublié de remercier toutes les personnes qui ont soutenu Clara dans ses efforts en effectuant un don. Merci aux donateurs!

### **Partenaires internationaux**

Saviez-vous que l'ACAAM travaille avec d'autres organismes ayant les mêmes intérêts pour le bénéfice des patients canadiens?

MDS Alliance : MDS-Alliance est une initiative mondiale dans le domaine de la santé qui vise à s'assurer que les patients atteints de SMD, indépendamment de leur âge, aient accès aux meilleurs soins pluridisciplinaires. Cette initiative souhaite offrir aux patients, à leurs aidants et aux équipes soignantes des outils de formation et des renseignements sur les SMD, y compris sur les options thérapeutiques actuelles. L'ACAAM est l'un des membres fondateurs de MDS Alliance et Cindy Anthony, directrice administrative, agit à titre de vice-présidente de ce groupe. Voir ci-dessous une photo de la réunion de l'ASH à Orlando en 2015. Pour plus de renseignements, rendez-vous à l'adresse [www.mds-alliance.org](http://www.mds-alliance.org). Les représentantes sur cette photo viennent d'Allemagne, d'Angleterre, d'Espagne, du Mexique, des États-Unis et du Canada.



AAMDSIF : L'Aplastic Anemia & MDS International Foundation (AAMDSIF) se consacre à aider les patients et leur famille aux prises avec l'anémie aplasique, les syndromes myélodysplasiques (SMD) et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et autres insuffisances médullaires connexes. La fondation se trouve aux États-Unis et l'ACAAM travaille avec elle par le biais de webinaires et par le partage de documentation imprimée. La fondation organise chaque année des réunions pour les patients partout aux

États-Unis. Consultez le site [www.aamds.org](http://www.aamds.org).

MDS Foundation : MDS Foundation, Inc., située à Yardville, au New Jersey, aux États-Unis, est une organisation internationale fondée en 1994 par des chercheurs de réputation internationale afin d'approfondir les connaissances scientifiques, d'améliorer le soutien aux patients et de mieux faire connaître les syndromes myélodysplasiques.

La MDS Foundation fournit des subventions de recherche aux scientifiques, commandite des groupes de travail internationaux réunissant des chercheurs et des médecins pour faire avancer le diagnostic, le pronostic et le traitement et distribuer des renseignements sur la recherche de pointe, les essais cliniques et les traitements aux professionnels et aux communautés de patients. La fondation adresse également les patients à son groupe de Centres d'excellence pour les SMD, offre sur son site Web un babillard électronique pour encourager l'interaction et le soutien entre patients, aidants naturels et offre de plus des programmes éducatifs pour les professionnels de la santé ainsi que pour les patients et leur famille.

Vous pouvez suivre la MDS Foundation ici. Facebook : <https://www.facebook.com/MDSFoundation/>  
Twitter : @MDSFoundation <https://twitter.com/MDSFoundation>  
Instagram : @mdsfoundation <https://www.instagram.com/mdsfoundation>

### **Une aide multilingue pour les patients atteints de SMD**

Vous avez besoin de ressources documentaires pour les patients et les aidants en diverses langues? La MDS Foundation peut vous aider! Reconnaissant le besoin constant de documentation à mettre à la disposition des patients atteints de SMD et de leurs aidants dans un environnement de plus en plus mondialisé, la MDS Foundation offre

les ressources suivantes en plusieurs langues.

En 2009 la Fondation a créé une ressource à l'intention des patients et de leurs aidants intitulée « *What Does My Bone Marrow Do?* » (Que fait ma moelle osseuse?). Cette brochure a originalement été préparée pour répondre aux besoins exprimés par des participants à des forums pour les patients et les familles qui ont été organisés un peu partout dans le monde. Pendant ces forums, la Fondation a posé la question suivante : Combien d'entre vous savent ce que fait la moelle osseuse? Dans la plupart des cas, pas plus de deux ou trois participants avaient une compréhension claire du fonctionnement de la moelle osseuse. Ce manque de connaissance est à l'origine de la préparation et de la distribution de ce manuel.

Au début de 2014, on a mis le manuel à jour et il a été redistribué. On peut désormais se le procurer par l'entremise du site Web de la MDS Foundation en chinois, hollandais, anglais, russe, turc, espagnol, allemand, italien et portugais. Consultez l'adresse [www.mds-foundation.org/bone-marrow-handbook/](http://www.mds-foundation.org/bone-marrow-handbook/). Cette ressource a été très populaire puisque le texte est compréhensible pour les patients et que les graphiques sont un important complément d'information. La MDS Foundation a reçu des demandes de copies nombreuses de ces manuels traduits afin qu'ils soient distribués aux patients et à leurs aidants dans diverses régions et d'autres traductions ont été suggérées et sont en cours d'élaboration entre autres en danois et en français.

De plus, avec Sandra Kurtin, infirmière praticienne en oncologie au Centre de cancérologie de l'Université de l'Arizona et la MDS Foundation, ont mis sur pied une stratégie pour distribuer de la documentation à nos patients sous le titre *Les bases de l'espoir – Stratégie pour aider les patients et leurs proches aidants à vivre avec leur myélodysplasie (SMD)*. Ce programme est une initiative mondiale de défense des intérêts des patients de la MDS

Fondation qui offre un système éducatif personnalisé pour les patients et leurs aidants afin qu'ils se préparent, qu'ils participent et vivent avec le SMD.

Cette ressource, initialement conçue en 2012, est mise à jour sur une base continue pour suivre les progrès des soins et des traitements aux patients. La Fondation distribue des copies des Bases de l'espoir imprimées au besoin pour s'assurer que toutes les copies imprimées renferment les renseignements les plus à jour. Elle répond à toutes les demandes pour fournir gratuitement Les bases de l'espoir aux patients et aux professionnels.

La Fondation continue de recevoir de nombreuses demandes de traduction et d'adaptation. À l'heure actuelle, cette ressource est offerte dans les langues suivantes par l'entremise du site Web de la MDS Foundation, [www.mds-foundation.org/bboh/#International-Handbooks](http://www.mds-foundation.org/bboh/#International-Handbooks) : anglais, français (Canada), chinois, français, allemand et turc. D'autres traductions sont en cours de préparation : arménien, australien, hollandais, japonais et espagnol.

Il y aura encore d'autres traductions pour répondre aux besoins à l'avenir.

Autres ressources : La Fondation offre une nouvelle ressource additionnelle. Il s'agit du glossaire des termes fréquemment utilisés pour les SMD sur son site Web en suivant le lien : <http://www.mds-foundation.org/wp-content/uploads/2015/09/Glossary-of-MDS-Terms-Updated-August-2015.pdf>.

À l'avenir, ce glossaire sera disponible sous forme de guide de poche et traduit en plusieurs langues.

### **La Société de leucémie et lymphome du Canada offre un soutien en ligne en français**

La Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC), en collaboration avec le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et ses partenaires,

propose un nouveau groupe de soutien en ligne pour les patients atteints de cancer du sang à compter du jeudi 18 février, pour 10 séances hebdomadaires (les jeudis à 13 h 30) sous la direction d'experts en oncologie.

Les séances de clavardage sont confidentielles et effectuées par le biais d'une connexion sécurisée sur le site Web de Cancer Chat Canada. Inscrivez-vous maintenant en communiquant avec Anne-Marie Veillette, au 418 525-4444, poste 20685 ou par courriel à l'adresse [anne-marie.veillette@crhdq.chuq.qc.ca](mailto:anne-marie.veillette@crhdq.chuq.qc.ca)

Les réunions s'adressent aux patients :

- touchés par un cancer du sang : leucémie, lymphome, myélome, maladie de Hodgkin, syndrome myélodysplasique, trouble myéloprolifératif;
- âgés de 18 ans ou plus;
- ayant accès à Internet;
- ayant complété un traitement ou en rémission depuis moins de deux ans.