

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la vice-présidente

Les pluies d'avril nous apportent les fleurs de mai! Cela saute aux yeux lorsqu'on est sur la côte Ouest, en Colombie-Britannique. Les tulipes, les jonquilles et les crocus ont éclo, les ours sortent de leur hibernation et s'empiffrent de baies dans ma cour arrière et l'air bruisse du bourdonnement des abeilles! On dirait que c'est tout un été qui se prépare. Et avec l'arrivée de la saison chaude vous parvient le numéro d'été du bulletin de l'ACAAM; vous y trouverez le formulaire d'inscription pour la journée éducative, le 15 octobre dans l'une de mes villes préférées de la côte Est, Moncton, au Nouveau-Brunswick. C'est une occasion formidable de visiter les provinces maritimes, d'entendre des conférenciers fascinants et de rencontrer d'autres patients avec leurs familles, leurs aidants et leurs professionnels de la santé. Des bourses de voyage sont disponibles (pour le formulaire de demande, se rendre à l'adresse www.aamac.ca) et des tarifs de groupe seront offerts à l'hôtel Delta Beauséjour. Si vous ne pouvez pas assister à la journée éducative, sachez que certaines présentations seront accessibles sur le site Web de l'ACAAM après l'événement.

En plus de la journée éducative annuelle de l'ACAAM, des réunions de groupes de soutien se tiennent tout au long de l'année partout au pays. Vous trouverez sur le site Web de l'ACAAM les renseignements sur les réunions à venir et l'horaire des activités confirmées pour Hamilton et Toronto au cours des deux prochains mois. Pour les résidents de la Colombie-Britannique, une réunion du groupe de soutien est actuellement prévue à Kelowna et nous afficherons d'autres détails d'ici quelques semaines.

Tout au long de l'année, l'ACAAM travaille sans relâche à défendre les intérêts des patients qui souffrent d'AA, de SMD et d'HPN. Nous nous acquittons de cette tâche en nous impliquant auprès de comités et en participant à des réunions du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares, du Comité national de liaison de la Société canadienne du sang et de la *Canadian Organization of Rare Disorders*. De plus, au besoin, l'ACAAM fait directement des représentations auprès des gouvernements.

Nous travaillons fort pour les patients, les familles et les aidants et nous soutenons la recherche et des programmes importants, par exemple la formation en soins infirmiers, grâce au soutien de nos merveilleux commanditaires et donateurs. En mars, l'ACAAM a accepté avec gratitude un don de Joe Laxton, fait en l'honneur de M. Herb Walton pour le cinquantième anniversaire des jumeaux de M. Walton, Andy et Larry. Ce généreux don a été accompagné d'une contribution de contrepartie de NA Engineering Associates Inc. Merci à Debbie et Joe Laxton, à Larry et Andy Walton et à NA Engineering Associates Inc. pour leur générosité!

En terminant, j'aimerais accueillir chaleureusement Haydn Liang qui vient de se joindre au conseil d'administration de l'ACAAM. Haydn détient un doctorat en immunologie et il est rédacteur médical chez Ogilvy CommonHealth à Toronto. Il est arrivé au conseil depuis peu, mais déjà, sa présence constitue un atout de taille! Bienvenue Haydn.

Je vous souhaite à tous un merveilleux été.

Ashley Oakes, vice-présidente, conseil d'administration de l'ACAAM



**Aplastic Anemia
&
Myelodysplasia**
ASSOCIATION OF CANADA

Nouvelles de la section Colombie-Britannique

Par Janice Cook

Bonjour à tous. J'espère que vous êtes à l'extérieur et que vous profitez des fleurs printanières et des parterres et des arbres verdoyants avant que la chaleur de l'été et les restrictions d'arrosage ne se mettent de la partie.

Le jardinage est un de mes passe-temps depuis la fin des années 1970, et j'ai jardiné dans les trois provinces de l'Ouest. Chacune pose des défis, mais à l'été de 2004, pendant que j'étais en traitement pour une anémie aplasique grave, les défis et les déceptions ont presque eu raison de mon enthousiasme. Après tout, le jardinage peut être très exigeant et encore plus si vous avez du mal à gravir un escalier certains jours et que vous devez faire la sieste tout de suite après avoir changé les draps.

Après avoir appris que je pouvais attraper une infection fongique en travaillant le sol, que le soleil pouvait causer des problèmes de peau à cause des médicaments et que les moustiques étaient porteurs du virus du Nil occidental au Canada, je me suis parfois demandé si ça valait bien la peine.

Eh bien, j'affirme aujourd'hui que oui, ça vaut tous les efforts qu'il faut pour continuer à pratiquer les activités que vous aimez et encore plus si vous êtes malade.

Faire les choses que vous aimez le plus est si important pour votre santé émotionnelle et mentale que ça vaut la peine d'apporter les ajustements nécessaires pour tenir compte de votre maladie. Par exemple, invitez des amis qui ont les mêmes intérêts que vous pour sarcler le jardin et planter les fleurs pendant que vous supervisez ou que vous préparez le casse-croûte. Ensuite, célébrez tous ensemble.

Vous n'avez pas besoin de revêtir une combinaison de protection, mais souvenez-vous de porter un chapeau, des gants et des souliers fermés pour

prévenir les blessures. N'oubliez pas que votre système immunitaire est affaibli. Donc, si vous vous coupez ou si vous avez une écharde, appliquez les premiers soins, lavez la blessure à l'eau et au savon et protégez-la avec un pansement jusqu'à ce qu'elle soit guérie. Vérifiez la blessure tous les jours après vous être d'abord lavé les mains à l'eau et au savon. Voyez un médecin immédiatement si vous présentez des signes d'infection, c'est-à-dire, rougeur, traînées rouges, enflure, écoulement ou douleur accrue. (Désolée, mais infirmière un jour, infirmière toujours!)

Et si vous ne pouvez pas jardiner vous-même, profitez du jardin des autres, d'un centre de jardinage, d'une revue d'horticulture ou d'une émission télévisée pour profiter de la beauté de la nature. Malheureusement, si vous n'aimez pas le jardinage je n'ai pas de suggestions pour vous...

J'ai récemment reçu un courriel d'un homme qui disait passer ses hivers à enseigner la planche à neige aux enfants. Bien que cela soit assez particulier pour beaucoup d'entre nous, c'était d'autant plus incroyable à entendre qu'il avait reçu une greffe de cellules souches en avril dernier! Alors, joyeux anniversaire H.G. J'espère que votre hématologue ne lit pas ceci!

Merci à Robin M d'avoir porté à notre attention l'existence du programme Alliance pour le produit Exjade. Voyez l'article à ce sujet un peu plus loin.

La réunion de pédiatrie a été reportée au 27 août. Consultez le site Web et vérifiez les courriels, etc. pour plus de renseignements.

Nous prévoyons une réunion à l'automne à Kelowna. Vous pouvez communiquer avec moi à l'adresse bc@aamac.ca si vous souhaitez des renseignements et que vous n'êtes pas inscrit sur la liste d'envoi de la section. Je suis toujours heureuse d'avoir de vos nouvelles.

Prenez le temps de respirer les fleurs.

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 du groupe de soutien Atlantique

Par Given Barry

En février 2016, le groupe de soutien d'Halifax s'est réuni pour un dîner chez Jackie MacDonald. La conférencière invitée était Joyce Nifort, gestionnaire de l'organisme Fais-un-voeu, région Atlantique. Durant la réunion, le groupe a aussi discuté des options et des possibilités en matière de relations avec les médias pour la section Atlantique de l'AAMAC.

L'une de nos membres, Dolores d'Entremont, a été invitée à parler de l'HPN et de l'ACAAM à la chaîne de radio francophone locale de Pubnico, en Nouvelle-Écosse.

Le 7 mai 2016, le groupe de soutien d'Halifax s'est réuni pour un dîner et une activité sociale printanière chez Jackie MacDonald.

Comme vous le verrez plus loin dans ce numéro du bulletin, l'ACAAM organise une autre journée éducative pour les patients dans les provinces de l'Atlantique. Cette fois-ci, ce sera une journée éducative pour le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard, qui aura lieu à Moncton, au Nouveau-Brunswick, le samedi 15 octobre 2016. Les patients de toute la région Atlantique sont les bienvenus, mais les bourses de voyage ne seront disponibles que pour les patients et leurs aidants qui vivent au Nouveau-Brunswick et à l'Î.-P.-É.

Les patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN et leurs aidants sont également les bienvenus pour toutes les activités du groupe de soutien d'Halifax. Nous pouvons aussi fournir de la documentation et/ou vous mettre en contact avec un autre patient porteur d'un diagnostic similaire. Pour plus de renseignements, communiquez avec Jackie MacDonald à l'adresse rob.jack@ns.sympatico.ca ou au numéro 902 443-1615.

Nouvelles de la section Ontario

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

Les réunions des groupes de soutien de Hamilton, Toronto et London ont remporté un grand succès. Tous ces groupes ont déjà prévu leurs prochaines réunions pour juin, septembre et octobre 2016. (La réunion de Hamilton a eu lieu le 7 mai 2016 avant la publication du présent bulletin.)

Consultez la section Événements du bulletin pour vous renseigner sur les réunions de Kitchener, de Toronto et de London.

Ces réunions procurent un environnement sécuritaire pour les patients, leurs aidants et les professionnels de la santé qui veulent se réunir pour se renseigner et partager. Nous pouvons tous apprendre les uns des autres.

Si vous avez un thème à suggérer pour une réunion ou si vous avez entendu une présentation qui vous a vraiment plu, n'hésitez pas à communiquer les détails au bureau de l'ACAAM. Les réunions à venir sont déjà en cours de préparation. Alors, n'hésitez pas à nous envoyer des suggestions de sujets à aborder et de conférenciers à inviter.

Je vous souhaite à tous un beau printemps ensoleillé!

L'Est, hôte de la Journée éducative annuelle à Moncton, N.-B.

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.

Notre journée éducative annuelle gratuite à l'intention des patients propose des présentations sur les

insuffisances médullaires. Elles sont faites par des experts des différents domaines et fournissent des renseignements utiles sur ces maladies.

L'activité de cette année se déroulera le samedi 15 octobre 2016 de 8 h à 15 h à l'hôtel Delta Beauséjour (salle Shediac BC), au 750, rue Principale à Moncton, Nouveau-Brunswick. Les inscriptions commencent à 8 h, à la mezzanine supérieure.

Les patients, leurs proches et les professionnels de la santé de la région de l'Atlantique sont les bienvenus.

Les thèmes abordés seront :

- Aperçu des SMD, de l'AA et de l'HPN
- Panel de discussion
- Témoignage des patients sur leurs expériences, leurs succès et la vie avec une insuffisance médullaire
- Ce à quoi il faut s'attendre lors d'une greffe de cellules souches
- Les aspects psychosociaux des maladies chroniques et
- La surcharge ferrique

Vous trouverez le programme complet dans ce bulletin.

Des bourses de voyage sont disponibles, mais pour un seul patient et accompagnateur par famille.

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

Des tarifs hôteliers spéciaux sont offerts si les réservations sont faites avant le 14 septembre. Appelez l'hôtel Delta Beauséjour au numéro 1 888 890-3222 pour des renseignements sur les tarifs.

Une jeune Néo-Écossaise célèbre son

« deuxième anniversaire »

Cet article a été publié en avril 2016 et est reproduit avec l'autorisation du « Cape Breton Post – TC Media ».

Par Julie Collins

Kaylee MacIntyre célèbre le second anniversaire de sa greffe de moelle osseuse le 8 mai et le même jour, la fillette de huit ans et sa famille partent pour Disney World. « Elle est si contente, » affirme sa mère Patricia MacIntyre. « Tout le temps où elle a été malade, nous avons utilisé ce voyage comme encouragement pour Kaylee – pour l'aider à aller mieux. Elle a fait tout ce qu'on lui demandait et maintenant, son voyage approche et elle est très excitée. C'est merveilleux ».

Le vœu de Kaylee a été exaucé mardi lors d'une célébration spéciale à la Banque Scotia de Sydney Mines avec des représentants de la Fondation « Rêves d'enfants ».

« Kaylee a longtemps été malade. Maintenant, nous célébrons en famille un événement heureux, sans médecins, sans transfusions, que du plaisir. »

Mme MacIntyre disait que sa fille est très impatiente de rencontrer Cendrillon, de voir le château de Disney et les feux d'artifice. « Kaylee est folle des feux d'artifice. Elle pourra passer du temps seule à seule avec Cendrillon. Ça, elle ne le sait pas encore. Elle va être folle de joie ».

Kaylee souffrait d'anémie aplasique, une maladie qui fait que l'organisme cesse de produire suffisamment de nouvelles cellules sanguines. « Son cas était grave. Et comme elle a un bagage génétique rare, elle a reçu des transfusions presque tous les jours pendant deux ans avant qu'un donneur soit enfin trouvé », raconte sa maman. « Le donneur anonyme s'est révélé être une jeune femme de 22 ans et nous lui sommes très reconnaissants. »

Après deux ans, les familles peuvent demander à rencontrer les donneurs. La voix brisée par l'émotion, Mme MacIntyre a raconté qu'elle avait envoyé un courriel il y a deux semaines. « Elle a sauvé mon bébé, je veux vraiment la trouver et Kaylee aimerait la rencontrer également. »

Kaylee voyagera en Floride avec ses parents, Patricia et Barry MacIntyre et sa cousine Ashley Inder.

« Kaylee est vraiment une vieille âme. Elle est très reconnaissante de ce cadeau, » affirme sa maman. « Elle compte les jours. »

Depuis la maladie de sa fille, Mme MacIntyre s'est jointe à la Fondation locale Rêves d'enfants comme bénévole et a aussi contribué à recueillir des fonds pour le voyage de Kaylee. « Nous allons continuer de faire du bénévolat avec Rêves d'enfants pendant de nombreuses années. Ce sont des gens formidables. »

Créée en 1984, la Fondation Rêves d'enfants est un organisme national à but non lucratif qui a pour but de réaliser un souhait pour les enfants qui reçoivent un diagnostic de maladie très grave. Les souhaits peuvent varier d'un ordinateur personnel à un système de cinéma maison, en passant par un voyage ou la rencontre avec une célébrité. « Il faut réellement pouvoir compter sur une communauté qui nous aide à réaliser le vœu », affirme Cathy Sutherland, coordonnatrice du développement de la Fondation au Cap Breton. « Nous avons actuellement 18 demandes seulement pour le Cap-Breton et de nouvelles demandes continuent d'affluer sans cesse. »

Mme Sutherland ajoute qu'au Cap Breton cinq souhaits ont été comblés depuis janvier.



Kaylee MacIntyre, à l'avant, lors d'une célébration spéciale tenue par la Banque Scotia à Sydney Mines après que son souhait d'aller à Disney World en Floride ait été réalisé. Derrière, à partir de la gauche, Fred Tilley, principal du Nova Scotia Community College Marconi Campus et coprésident de la collecte de fonds Exile Island de Rêve d'enfants; les bénévoles de la Fondation Rêves d'enfants Ann Edwards, Melissa MacGillivray, Cathy Stockly, Lydia Matthews, Ellen Ley, gestionnaire de la succursale de la Banque Scotia de Sydney Mines et les parents de Kaylee, Patricia et Barry MacIntyre.

Enjeux entourant l'accès à la greffe de cellules souches

Nombreux sont les patients atteints d'insuffisance médullaire à dépendre d'une greffe de cellules souches provenant de donneurs apparentés ou non. Pour certains, c'est leur seule chance de guérison. Nous sommes donc extrêmement inquiets des problèmes d'accès à la greffe de moelle osseuse et de cellules souches pour les adultes en Ontario et de l'impact de cette situation sur nos membres.

Bien que les problèmes soient connus depuis un certain temps, la situation s'est aggravée. Par exemple, nous constatons que l'Hôpital Princess Margaret de Toronto n'accepte plus de patients en vue des greffes de cellules souches en raison d'un manque de ressources.

D'autres centres de greffe pour adultes dans la province font également état de ressources limitées et de temps d'attente plus longs que la normale pour les greffes. Actuellement, les greffes chez l'adulte ne sont effectuées qu'à Ottawa, Toronto, Hamilton et London. (Le programme de London n'inclut pas les greffes de donneurs non apparentés.)

Les médias ont fait savoir que la province offrait d'envoyer des centaines de patients atteints de maladies diverses se faire traiter aux États-Unis comme solution; or, seul un petit nombre de patients ont pu s'en prévaloir.

Une lettre adressée à Action Cancer Ontario (ACO) et signée par plusieurs médecins ontariens spécialistes des greffes en mai 2015 au sujet de ce qu'ils appelaient « une pénurie critique en termes d'infrastructure » a récemment été affichée sur le site Web du Toronto Star. Nous encourageons les membres à la lire.

Cette lettre déplorait le fait que certains patients subissent une chimiothérapie superflue alors qu'ils sont en attente d'une greffe, que certains décèdent ou que parfois, les médecins ne disent pas aux patients que la greffe de cellules souches est une option car les ressources ne sont pas disponibles.

Toute cette affaire a fait beaucoup de bruit, en bonne partie suite au décès de Laura Hillier, une adolescente de Burlington en Ontario qui avait trouvé un donneur de cellules souches assorti, mais qui est décédée à l'âge de 18 ans, un peu plus tôt cette année, alors qu'elle attendait sa greffe, à Hamilton. Elle avait travaillé à sensibiliser les gens à cette situation. Depuis son décès, ses parents ont repris le flambeau pour s'assurer que personne n'ait à subir le même sort.

Les médias ont rapporté que le ministre avait répondu en établissant des plans pour subventionner un nouveau centre de greffe à l'Hôpital Sunnybrook, mais nous demeurons inquiets. L'ACAAM a demandé à rencontrer le ministre ontarien de la Santé et des Soins de longue durée pour discuter de ces problèmes et trouver une solution. Au moment d'aller sous presse, nous n'avons pas reçu de réponse à part un accusé de réception.

Nous avons toutefois rencontré les gens d'Action Cancer Ontario au sujet de la situation. À l'heure actuelle, il semblerait qu'Action Cancer Ontario ne tient pas de statistiques sur le nombre de patients décédés pendant qu'ils attendaient une greffe de cellules souches. Nous militons pour que des solutions soient appliquées, ce qui inclut la préparation de rapports transparents afin de vérifier l'efficacité des changements qui seront éventuellement apportés au système.

Nous maintiendrons nos efforts et nous demandons aux patients, à leurs familles ou professionnels de la santé qui sont au courant de problèmes passés, présents ou futurs concernant ces ressources de nous en faire part.

Nous aimerions également que vous communiquiez avec nous si des situations similaires sont portées à votre attention ailleurs au Canada.

Nous prévoyons avoir besoin d'aide pour faire pression afin que des solutions soient apportées pour à ce très épineux problème et toute aide bénévole est la bienvenue. Surveillez notre site Web pour plus de détails ou communiquez avec notre bureau.

Même si vous n'avez pas besoin vous-même d'une greffe de cellules souches, comme patient atteint d'une insuffisance médullaire, comme proche, ami ou

professionnel de la santé, nous espérons que vous vous joindrez à nous dans notre quête de solutions à court et à long terme.

Nous remercions les médias locaux y compris le Toronto Star, de s'être intéressés à cette situation et nous encourageons les membres un peu partout au pays à consulter la couverture médiatique. Nous remercions aussi le président de notre comité consultatif, le Dr Richard Wells qui a également formulé ses inquiétudes aux médias.

Réseau canadien de l'HPN

Souffrez-vous d'HPN? Les patients atteints d'HPN peuvent accéder à des ressources, par exemple à une liste des centres et des médecins canadiens qui se spécialisent dans la maladie en consultant le Réseau canadien pour l'HPN. Rendez-vous à l'adresse pnhnetwork.ca pour les coordonnées des centres et autres ressources.

Les experts mentionnés sur le site Web incluent :

- Dr Brian Leber, Centre des sciences de la santé de Hamilton, Site Chedoke-McMaster, Hamilton, Ontario
- Dr Christopher Patriquin, Centre médical universitaire McMaster, Centre des sciences de la santé de Hamilton, Hamilton, Ontario
- Dr Danièle Marceau, CHU de Québec, Hôtel-Dieu de Québec, Québec, Québec
- Dr Ian Chin-Yee, Centre des sciences de la santé de London, Hôpital Victoria, London, Ontario
- Dr Karen Valentine, Hôpital Foothills, Calgary, Alberta
- Dr Kuljit Grewal, Hôpital général du Centre des sciences de la santé
- Dr H. Bliss, Centre d'oncologie Murphy, St. John's, Terre-Neuve
- Dr Loree Larratt, Hôpital de l'Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta

- Dr Richard Wells, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, Ontario
- Dr Stephen Caplan, Hôpital général juif, Montréal, Québec
- Dr Sue Robinson, Centre des sciences de la santé QE II – édifice Victoria General, Halifax, Nouvelle-Écosse
- Dr Thomas Kiss, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Québec
- Dr Thomas Neill, Hôpital général de Vancouver, Vancouver, C.-B.
- Professeur D. Robert Sutherland, Réseau universitaire de santé (Description : membre du Réseau HPN qui fournit une expertise sur les normes de soins pour le diagnostic de l'HPN. Pour toute demande de consultation à Toronto, communiquez avec le Dr Richard Wells.)

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@aamac.ca.

Réunions d'Ottawa

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 8 juin, 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.

Assemblée de « cuisine » de Kitchener

Une réunion du groupe de soutien de l'Ontario est prévue pour partager et

apprendre les uns des autres le samedi 18 juin 2016 de 10 h 30 du matin à 12 h 30 au Centre Wellspring Grand River, 16, rue Andrew, n° 2, Kitchener.

Réunion sur l'anémie aplasique et l'insuffisance médullaire chez les enfants et les adolescents, C.-B.

Joignez-vous à nous le samedi 27 août 2016 de 8 h 30 à 15 h 30 à l'auditorium de l'Institut de recherche/Hôpital pour les enfants et les familles de la C.-B. au 4480, rue Oak à Vancouver, C.-B. Consultez notre site Web ou communiquez avec le bureau pour des renseignements au sujet du programme et de l'inscription.

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.

Journée éducative annuelle pour les patients

Consultez l'article au sujet de l'activité de cette année, à Moncton, au N.-B., le samedi 15 octobre 2016.

Réunion du groupe de soutien de London

Joignez-vous à nous le samedi 29 octobre 2016 pour une « assemblée de cuisine », une réunion du groupe de soutien afin de partager et d'apprendre les uns des autres. Elle aura lieu de 10 h à midi au Centre de soutien Wellspring, 382, rue Waterloo à London, Ontario.

Réunion dans la vallée de l'Okanagan, C.-B.

Une réunion est prévue pour l'automne 2016 dans la vallée de l'Okanagan. Si vous souhaitez y participer ou aider à la préparation de cette réunion, veuillez communiquer avec Janice Cook, bc@aamac.ca ou 1 888 840-0039.

À noter

Le triathlon de Nicola pour les enfants

Cette année, le Triathlon de Nicola pour les enfants se déroulera le dimanche 12 juin 2016. L'activité se déroule à la mémoire de Nicola Anne Tullio. Nicola a succombé à une insuffisance médullaire. Sa famille et ses amis de YellowBalloon Projects souhaitent faire de l'héritage de Nicola un avenir libéré de ces maladies.

Tous les dons recueillis lors de l'événement seront versés à la Fondation de l'Hôpital de Toronto pour enfants malades afin de lutter contre les insuffisances médullaires et la myélodysplasie (SMD). L'âge maximum pour l'admissibilité à cet événement annuel est de 16 ans et il faut s'inscrire. Les adolescents qui ne courent pas sont invités à faire du bénévolat. L'événement se déroulera à l'école Bayview Glen, au 225 Duncan Mills road, de midi à 18 h. L'inscription individuelle coûte 70 \$ et 140 \$ pour la course à relais. Pour plus de renseignements, visitez www.nicolastri.com.

Robin Roberts présente les SMD

Animatrice de Good Morning America sur la chaîne ABC et survivante du SMD, Robin Roberts a réalisé une publicité d'intérêt public pour l'*Aplastic Anemia and MDS International Foundation* (AAMDSIF) dans le cadre de la semaine annuelle de sensibilisation. Pour voir cette publicité, se rendre à aamds.org.

Parodie de Taylor Swift pour sensibiliser aux dons de moelle osseuse

Un auteur et réalisateur de Los Angeles a réalisé une parodie de la vidéo Bad Blood de la chanteuse Taylor Swift pour sensibiliser les gens à l'importance du don de moelle osseuse. Intitulée « Good Blood », la vidéo de Kevin McDevitt a été réalisée après qu'il ait subi une greffe de moelle osseuse pour l'anémie aplasique et l'HPN. La vidéo inclut des segments présentant des patients du monde entier atteints d'anémie

aplasique. En mars, Kevin a célébré son premier « anniversaire » post-greffe. Pour consulter cette vidéo et un blogue au sujet de ses expériences depuis le diagnostic, visitez www.kevmcdev.com.

En souvenir de Reuben Kincaid

Si vous êtes assez vieux pour vous rappeler de la série télévisée *The Partridge Family*, vous reconnaîtrez le nom du personnage de Reuben Kincaid qui était gérant du groupe. L'acteur et humoriste qui tenait se rôle, Dave Madden, est décédé en 2014, cinq ans après avoir reçu un diagnostic de SMD. Sa veuve, l'écrivaine Sandra Madden, a publié une édition mise à jour du livre *Reuben on Wry: The Memoirs of Dave Madden* qui inclut un chapitre final au sujet de son périple avec le SMD. Chaque livre vendu, *Reuben Kincaid Remembered*, servira à soutenir la MDS Foundation. On peut se le procurer sur Amazon.

Merci à nos généreux supporteurs!

Un don généreux a été remis à l'ACAAM le samedi 19 mars accompagné d'un versement de contrepartie de la part de NA Engineering Associates Inc.

Une fête surprise a été organisée pour souligner l'anniversaire d'Andy et Larry Walton. Les jumeaux ont célébré leur cinquantième anniversaire au B'Town Sound à Burlington. De nombreux proches et amis y étaient et ont bien apprécié la musique de Three Hour Tour.

Les convives se rappelleront d'un moment tout particulier où un ami, Joe Laxton, a annoncé qu'au nom des héros de la fête et en l'honneur de leur père, M. Herb Walton, un don de 500 \$ allait être fait à l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie. M. Walton souffrait d'anémie aplasique.

Ce don généreux servira entièrement à offrir du soutien, des programmes et des services aux personnes souffrant d'AA, de SMD et d'HPN.

C'est Darlene Edmonds, une nouvelle employée de l'ACAAM pour la région

Sud de l'Ontario qui a accepté le don et c'est Carol Fazari de notre bureau qui a accepté le don de contrepartie des mains de Nick Aroutzidis, président et chef de la direction de NA Engineering Associates Inc.

Grand merci à Debbie et Joe Laxton, à Larry et Andy Walton et à NA Engineering Associates Inc. Nous ne pourrions pas faire ce que nous faisons sans votre aide!

Programmes de médecine

La compagnie pharmaceutique Novartis offre des programmes de soutien aux patients qui concernent certains de nos membres.

Pour plus de renseignements au sujet de ces programmes, composez les numéros ci-dessous ou parlez à votre médecin.

Les services inhérents au programme incluent : de l'aide pour s'y retrouver dans les méandres du remboursement, une aide financière, de l'enseignement et du soutien au patient, de l'info sur les ressources communautaires et les services pharmaceutiques.

Le programme Alliance^{MC} concerne les médicaments d'hématologie Exjade[®] et Jadenu^{MC}. Pour plus de renseignements, composer 1 855 489-4362. Quant à inReach^{MC}, il concerne le médicament Revolade[®]. Pour plus de renseignements, composer le 1 888 475-4255.

Alliance^{MC} et inReach^{MC} sont des programmes commandités par Novartis Pharma Canada Inc. EXJADE et REVOLADE sont des marques déposées et ALLIANCE, INREACH et JADENU sont des marques de commerce.