

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la présidente

J'adore cette période de l'année. Les feuilles ont changé de couleur et ont commencé à tomber, l'air est frais et vivifiant et les soirées au chaud à la maison se passent en famille. C'est aussi la fin d'une période très occupée pour nous tous, à l'ACAAM.

Le 15 octobre, l'ACAAM a tenu sa journée éducative annuelle à l'intention des patients à Moncton, au Nouveau-Brunswick. Nous avons été enchantés du nombre de personnes qui ont pris le temps de se joindre à nous à l'hôtel Delta Beausejour cette fin de semaine-là.

Nous remercions également les merveilleux professionnels de la santé qui ont partagé leurs connaissances avec l'auditoire. Grand merci à Celgene, Novartis et Alexion qui ont commandité la journée éducative et qui ont rendu cet événement annuel possible. Je m'en voudrais de ne pas mentionner les formidables bénévoles de l'ACAAM qui donnent de leur temps afin de nous aider à coordonner l'événement et lui faire prendre vie. La journée éducative a été enregistrée et elle sera disponible en ligne au cours des prochaines semaines pour tous ceux qui n'ont pas pu y assister.

La journée éducative annuelle coïncide aussi avec l'assemblée générale annuelle de l'ACAAM et la réunion de son conseil d'administration. J'aimerais profiter de l'occasion pour remercier Steven Parks qui vient de quitter le conseil. Nous avons deux nouveaux membres qui se joignent à nous cette année : Haydn Liang et Sanjeev Parmar. Haydn et Sanjeev apportent tous deux une foule de connaissances à l'ACAAM et nous sommes impatients de collaborer avec eux au cours de l'année à venir. Je suis de plus très honorée d'avoir été nommée au poste de présidente. J'envisage avec plaisir de travailler avec le conseil et avec le personnel pour que l'ACAAM continue de servir nos patients et leurs familles.

La planification avance bien pour les réunions des groupes d'entraide régionaux un peu partout au Canada en 2017. Surveillez le site Web de l'ACAAM pour plus de renseignements sur les activités qui auront lieu près de chez vous.

Nous sommes également en mesure de confirmer que la Journée éducative 2017 aura lieu à Vancouver, en septembre 2017. Nous vous garderons informés des détails à mesure qu'ils seront connus.

Salutations distinguées et souhaits sincères pour la période des Fêtes,

Ashley Oakes
Présidente du Conseil
ACAAM



**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 2016-2017

Gwen Barry, secrétaire

Janice Cook

Claude Francœur

Jennifer Garvey, présidente sortante

Haydn Liang, vice-présidente

Ashley Oakes, présidente

Sanjeev Parmar

Pamela Wishat

Anna Chamrai, trésorière (admin.)

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 C.-B.

Par Janice Cook

Bonjour à tous, c'est déjà le temps de l'année où je vous rappelle de vérifier auprès de votre médecin pour le vaccin contre la grippe.

Apparemment, la saison de la grippe a débuté tôt dans certaines régions, mais la bonne nouvelle, c'est que le vaccin est bien assorti au virus cette année. Et souvenez-vous, à l'approche de la saison de la toux et des rhumes, que vos meilleurs moyens de défense, à part de vivre en ermite, c'est de vous laver les mains souvent avec de l'eau et du savon et de vous tenir loin des gens enrhumés.

À la fin d'août, quelques patients pédiatriques et adolescents et leurs familles ont participé à une réunion éducative et de soutien à l'Hôpital pour enfants de Vancouver. Cette réunion, à laquelle participaient des conférenciers, a été préparée par le Dr Kirk Schultz, un ami de longue date de l'ACAAM et membre de son comité consultatif médical et scientifique.

Le mois dernier, à Kamloops, de parfaits étrangers se sont réunis pour dîner, et 90 minutes plus tard, de nouveaux amis se sont quittés en se promettant de se revoir. Les patients et leurs proches aux prises avec une insuffisance médullaire vivent tous cette expérience différemment; leur niveau de compréhension varie, tout comme leurs programmes de traitement, qui vont de l'attente vigilante à la greffe, en passant par les soins de soutien. Mais je crois que nous avons tous appris les uns des autres et que nous avons apprécié cette rencontre entre membres d'une même communauté qui partagent des problèmes similaires. Famille, amis ou voisins, ce qui compte, c'est d'avoir quelqu'un sur qui compter quand on en a besoin.

Les liens qui se créent lors de ces réunions de soutien en petits groupes sont extrêmement enrichissants et c'est pourquoi nous encourageons les gens à y participer, même quand il n'y a pas de conférenciers.

Pour des renseignements à jour au sujet de trois insuffisances médullaires et leur traitement, pour entendre nos excellents conférenciers locaux, profiter d'un excellent dîner et avoir l'occasion de rencontrer des personnes qui ont les mêmes intérêts, il ne faut pas manquer la Journée éducative annuelle de l'ACAAM dont nous avons commencé la planification pour le 30 septembre 2017, à Vancouver. Nous espérons vous y voir en grand nombre.

Prenez bien soin de vous.

Nouvelles de la région Atlantique

Par Gwen Barry

La région Atlantique de l'ACAAM a connu un automne chaud. Le groupe de soutien de Halifax s'est réuni au début d'octobre chez Jackie MacDonald pour le dîner et prévoit la tenue d'autres événements prochainement.

Le 15 octobre, la région Atlantique a été l'hôte de la Journée éducative pour les patients à Moncton, au Nouveau-Brunswick. Les participants de la région Atlantique incluaient des patients et des aidants du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse, de même que des infirmières du Nouveau-Brunswick. Les infirmières ont eu droit à un atelier distinct à l'heure du dîner, pour une formation sur les SMD organisée par l'ACAAM, particulièrement à leur intention.

Un panel de discussion composé de Mark Brennan du Nouveau-Brunswick, Linda O' Brien de la

Nouvelle-Écosse et Ashley Oakes de la Colombie-Britannique, a ensuite permis un échange sur leur périple respectif avec l'AA, le SMD et l'HPN, suivi d'une période de questions.

L'activité comprenait aussi des présentations très instructives par des hématologues du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de Montréal, et par une psychologue, sur la façon de composer avec une maladie chronique et le stress qui y est associé.

La région Atlantique de l'ACAAM a fait un tour complet, puisqu'elle a tenu une Journée éducative pour les patients dans chacune des provinces, soit la Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve et le Nouveau-Brunswick ces quatre dernières années. Et attendez-vous à plus pour les années qui viennent.

L'assemblée générale annuelle a eu lieu à la fin de la journée éducative, et deux bénévoles de la région Atlantique ont été nommés au conseil d'administration de l'ACAAM pour 2016-2017, soit Jennifer Garvey et moi-même.

Le groupe de soutien d'Halifax tiendra son dîner communautaire de Noël à Halifax, le samedi 26 novembre chez Dolores d'Entremont. L'activité s'adresse aux patients souffrant d'AA/SMD/HPN et à leurs familles. Vous vivez à Halifax ou dans les environs? Vous êtes les bienvenus! Pour d'autres renseignements, communiquer avec Dolores d'Entremont à l'adresse dodnt10@gmail.com ou au numéro 902 477-0958.

Si vous souffrez d'AA, de SMD ou d'HPN et que voulez en savoir plus sur les activités de la région Atlantique de l'ACAAM ou sur le soutien offert, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de la région Atlantique de l'ACAAM, à l'adresse gwenb@eastlink.ca ou au numéro 902 864-8872.



Le Dr Sharif parle de la surcharge ferrique lors de la Journée éducative annuelle de l'ACAAM à l'intention des patients.

Nouvelles de la section Ontario

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

Eh bien, on peut dire que ce fût un automne très chargé. J'aimerais remercier tous les participants qui se sont joints à nous à Toronto le samedi 17 septembre 2016 à l'Église Unie du 300, rue Bloor. Cindy Murray était notre conférencière invitée sur le thème de la gestion des effets secondaires fréquents des traitements pour le SMD. La présentation de Cindy a été très intéressante et interactive, à en juger par l'intensité de la période de questions. Un merci tout spécial à Cindy Murray pour sa contribution et pour les connaissances qu'elle a bien voulu partager avec nous.

Le samedi 29 octobre 2016, de 10 h à midi, nous étions à London, en Ontario; 17 membres en tout s'y réunissaient pour rencontrer le Dr Cyrus Hsia au centre Wellspring. Le Dr Hsia a parlé du fer et de la surcharge ferrique. Le Dr Hsia a sa façon toute personnelle d'expliquer les choses et d'impliquer tout le monde dans la discussion, avec un brin d'humour.

Comme vous le savez, novembre est le mois des aidants. Nous avons été enchantés de pouvoir organiser une réunion du groupe d'entraide. Le

samedi 5 novembre 2016 à Hamilton, nous avons accueilli Corinna McCracken et Maggie Jamieson, deux travailleuses sociales du Centre des sciences de la santé de Hamilton qui ont parlé des divers rôles de l'aidant qui doit soutenir l'être cher, le divertir et tout en prenant soin de soi! Ce fut un atelier très interactif.

Au cours des quelques prochains mois, nous travaillerons à planifier les réunions des groupes d'entraide pour le printemps 2017 à London, Hamilton, Toronto et Kitchener et peut-être aussi à Chatham, Oshawa et Cobourg. Pour des renseignements sur les réunions des groupes d'entraide, veuillez appeler ou écrire au bureau pour vous inscrire, par courriel à l'adresse info@aamac.ca, ou par téléphone au 1 888 840-0039.

Les réunions des groupes d'entraide 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.

Un merci tout spécial à Celogene, Novartis et Alexion pour leur appui continu aux groupes d'entraide.

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.

Durant l'automne, la bénévole de l'ACAAM Caroline Laughlin et moi-même avons travaillé à l'installation d'une table sur les ressources offertes par l'ACAAM à la clinique d'oncologie Sunnybrook un ou deux lundis par mois. S'il vous arrive de passer lorsque nous y sommes, n'hésitez pas à venir nous saluer.

J'aimerais aussi adresser un merci tout spécial à Caroline pour son aide les jours de clinique.

J'ai hâte d'avoir l'occasion de vous rencontrer lors de l'une de nos prochaines réunions de groupes de soutien au printemps prochain. Continuez de surveiller notre site Web pour vous renseigner sur les webinaires et les réunions prévus en 2017.

Prix TEAM

Créé par Celgene Corporation en 2009, le Prix TEAM (*The Excellence in Advocacy Medal*) vise à reconnaître la contribution d'un individu ou d'un groupe à la défense des intérêts des patients, à l'amélioration des soins/options thérapeutiques et de leur accessibilité au nom des patients souffrant d'insuffisance médullaire.

Ce prix prend la forme d'une plaque remise par Celgene lors d'une activité de l'ACAAM et s'accompagne d'un don de 5 000 \$ versé à l'ACAAM.

En octobre, le Dr Stephen Couban est devenu récipiendaire du Prix TEAM 2016.

Le Dr Stephen Couban s'est fait le défenseur de ses patients dans les provinces maritimes pendant de nombreuses années. Il y a environ 20 ans, il a participé à la mise sur pied d'un banquet annuel qui a honoré jusqu'à présent plus de 300 survivants de greffes de cellules souches et leurs familles de toutes les provinces maritimes. Cette activité est toujours aussi populaire aujourd'hui. Les patients y viennent des coins les plus reculés des Maritimes. Et ceux qui ont reçu leur greffe de moelle osseuse et de cellules souches il y a longtemps sont renversés de voir qu'il se souvient encore de leur nom. Si l'on en croit les témoignages parfois taquins que les convives et anciens patients offrent de manière rituelle pendant le banquet, ce grand monsieur est extrêmement

apprécié de ses patients et de leurs aidants.

En outre, le Dr Couban a été membre du comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM pendant plusieurs années, et il a toujours fourni volontiers ses conseils à l'ACAAM, tant à l'échelon national que régional. Et malgré un emploi du temps chargé, ses conseils ne tardent jamais.

Félicitations Dr Couban!



Le Dr Stephen Couban (au centre) reçoit le Prix TEAM pour son rôle de défenseur de longue date des patients des Maritimes. Avec lui sur la photo, à gauche, Sylvain Clermont, gestionnaire principal, affaires gouvernementales et extérieures de Celgene, et à droite, Ashley Oakes, présidente de l'ACAAM.

Étape importante pour l'accès aux cellules souches de sang de cordon

Cette nouvelle a été publiée par la Société canadienne du sang le 7 septembre 2016.

La Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang a livré sa toute première unité de sang de cordon pour transplantation de cellules souches à un patient canadien.

« Nous sommes enchantés d'avoir pu offrir à un patient canadien un don de vie », affirme le Dr Heidi Elmoazzen, directrice de la Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang. « Nous nous attendons à ce que de nombreux autres Canadiens puissent bénéficier de telles greffes

salvatrices, rendues possibles grâce à notre banque ».

Riche en cellules souches, ce sang est prélevé à partir du cordon ombilical et du placenta de donneuses bénévoles peu après l'accouchement; les cellules souches provenant d'un donneur compatible peuvent alors être greffées à un receveur approprié. Les cellules souches de sang de cordon sont utilisées pour le traitement de plus de 80 maladies telles que la leucémie, le lymphome, l'anémie aplasique, les défaillances héréditaires du système immunitaire et les troubles métaboliques, de même que pour l'anémie falciforme.

En date d'aujourd'hui, la Société canadienne du sang a recueilli plus de 11 200 unités de sang de cordon provenant de mères canadiennes et a mis en réserve plus de 1 400 de ces unités en vue des épreuves de sélection et de comptabilité. À mesure que les réserves de la Banque de sang de cordon augmentent grâce à la générosité des mères qui font don du sang de cordon de leur bébé, le nombre d'unités de sang de cordon disponibles pour appariement et greffe continuera de croître.

Le réseau UniVie de la Société canadienne du sang, responsable de la collecte de cellules souches et de moelle osseuse, est toujours à la recherche de donneurs au nom des centaines de patients canadiens qui ont besoin de cellules souches provenant de donneurs non apparentés. Environ 75 pour cent des patients qui ont besoin d'une greffe de cellules souches sont incapables de trouver un donneur compatible dans leur propre famille.

« De nombreux patients canadiens ont des besoins spécifiques qui rend la recherche de donneurs compatibles plus compliquée en raison de la grande diversité ethnique canadienne » affirme le Dr Elmoazzen. « L'objectif de la Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang est

d'aplanir ces difficultés pour les patients canadiens grâce à une banque du sang de cordon qui reflète la diversité unique que l'on observe ici au Canada ».

La Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang fait partie d'un réseau international de banques publiques de sang de cordon. À l'heure actuelle, on dénombre environ 700 000 unités de sang de cordon en réserve dans des banques publiques dans le monde. Et malgré cela, il n'est pas toujours possible de trouver un donneur assorti pour environ la moitié des patients au pays qui ont besoin d'une greffe de cellules souches. Le Canada doit continuer de travailler à constituer une banque de sang de cordon la plus diversifiée au plan ethnique pour procurer aux patients canadiens plus de possibilités de recevoir une greffe.

« Cette toute première greffe d'une unité de sang de cordon chez un patient canadien représente une étape importante » rappelait le Dr Graham Sher, chef de la direction de la Société canadienne du sang. « C'est la concrétisation d'un engagement pris il y a plusieurs années de créer une banque publique de sang de cordon qui offre à tous les Canadiens qui en ont besoin la possibilité d'une greffe, thème de notre récente campagne de collecte de fonds ».

**Nouvelles lignes
directrices =
plus de donneurs
demandés**

Ce communiqué de presse de la Société canadienne du sang a été diffusé le 24 octobre 2016. Le mandat de l'ACAAM est entre autres d'encourager les Canadiens admissibles à donner du sang. Encouragez votre entourage à donner du sang; nous sommes nombreux à en avoir besoin.

Pour cette année seulement, il faut 100 000 nouveaux donneurs

La Société canadienne du sang a révisé ses lignes directrices concernant les taux de fer chez ses donneurs pour veiller davantage à leur santé et à leur bien-être. Les femmes qui donnent du sang devront attendre plus longtemps entre chaque don et les hommes devront avoir des taux d'hémoglobine un peu plus élevés.

À compter du 10 décembre, les femmes devront attendre 12 semaines entre chaque don de sang, au lieu des huit semaines actuelles. Le taux d'hémoglobine minimum permis pour les donneurs de sexe masculin passera de 125 g/L à 130 g/L à compter du 5 mars 2017.

« Nous voulons préserver la santé et le bien-être des personnes qui font ce geste vital et généreux qu'est le don de sang », explique Mark Donnison, vice-président aux relations avec les donneurs, de la Société canadienne du sang. « Comme beaucoup de donneurs ne pourront plus apporter leur contribution aussi souvent, il faut que d'autres personnes prennent le relai en donnant du sang régulièrement et en incitant parents et amis à faire de même ».

Les patients devront compter sur 100 000 donneurs supplémentaires au pays pour recevoir le sang dont ils ont besoin cette année seulement. Il faut plus de nouveaux donneurs dès maintenant pour aider à sauver des vies. La Société canadienne du sang demande également aux donneurs admissibles de prendre rendez-vous dès aujourd'hui ou de se présenter sans rendez-vous dans les centres de collecte.

Pour prendre un rendez-vous, on peut utiliser l'application Don de sang ou se rendre sur le site sang.ca. La Société canadienne du sang rappelle aux donneurs l'importance de respecter leurs rendez-vous et les encourage à

inviter un ami ou un membre de la famille à venir donner du sang avec eux.

Quelques chiffres

- Moins de 400 000 Canadiens sont des donneurs actifs.
- Un Canadien sur deux pourrait donner du sang, mais seulement un sur soixante le fait.
- L'hémoglobine est une protéine présente dans les globules rouges. Elle contribue au transport de l'oxygène vers les tissus de l'organisme.
- Le fer, qui se trouve dans plusieurs parties du corps, est essentiel à la production de l'hémoglobine. Il est possible d'avoir un taux d'hémoglobine normal tout en ayant de faibles réserves de fer.

La Société canadienne du sang est l'organisation nationale qui gère l'approvisionnement en sang, en produits sanguins et en cellules souches pour les provinces et les territoires du Canada, sauf le Québec.

Elle assure également la gestion des dons et des greffes d'organes pour l'ensemble du pays dans le cadre d'un modèle de prestation de services interprovincial. Sa dimension nationale, son infrastructure et son mode de gouvernance en font une organisation unique dans le milieu canadien de la santé. La Société canadienne du sang est réglementée par Santé Canada en tant que fabricant de produits biologiques. Organisation sans but lucratif, elle est financée principalement par les ministères de la Santé des provinces et des territoires.

Pour plus de renseignements, visitez sang.ca.

Un documentaire appuyé par l'ACAAM

L'ACAAM félicite le documentariste Jeff Chiba Stearns pour le lancement de son film *Mixed Match*, sur les besoins des patients d'ascendance mixte au chapitre des dons de moelle osseuse et de cellules souches. L'ACAAM a contribué à financer le film à ses débuts pour attirer l'attention sur les besoins de donneurs d'origines diverses.

En octobre, le film a été lancé au Festival international du film de Vancouver – choix judicieux compte tenu que Jeff provient de la C.-B. et qu'il vit à Vancouver.

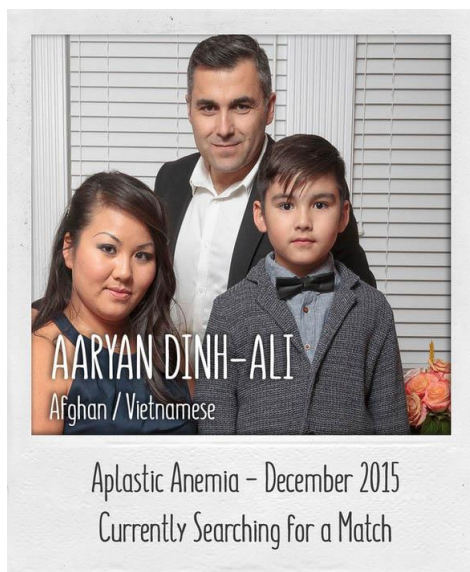
En novembre, le film a été projeté dans divers festivals en Amérique du Nord, notamment au Festival du film asiatique de San Diego, au Festival du film international d'Hawaï, au Festival de film américano-asiatique de Philadelphie et au Festival du film asiatique de Toronto.

Alors que ce bulletin allait sous presse, la directrice générale de l'ACAAM Cindy Anthony et la rédactrice du bulletin, Chris Meyer, étaient prêtes à démontrer le soutien continu de l'association à l'endroit de l'important message livré par le documentaire.

Jeff a assisté aux projections avec Athena Asklepiaei, fondatrice de l'organisation Mixed Marrow et principale protagoniste du film pour répondre aux questions des différents auditoires. Des campagnes de dons de cellules souches auront lieu à chaque visionnement pour les participants qui aimeraient s'inscrire au registre de moelle osseuse et de cellules souches de leur pays. Au Canada, l'organisme est le réseau UniVie, à l'adresse sang.ca.

Selon le site Web du film, mixedmatchproject.com, *Mixed Match* raconte une histoire importante et présente le point de vue de patients d'ascendance mixte atteints de cancers du sang qui sont forcés de réfléchir à leur identité multiraciale à la complexité de la génétique et aux défis de la médecine face à la diversité ethnique alors qu'ils amorcent une quête quasi-impossible afin de trouver un donneur de moelle osseuse compatible. L'interracialité étant en passe de devenir la catégorie démographique à la croissance la plus rapide en Amérique du Nord, la mixité n'est plus simplement une question d'identité, cela devient parfois une question de vie ou de mort. »

L'un des patients présentés dans le film est Aaryan Dinh-Ali, un jeune Canadien d'origine afghane et vietnamienne qui souffre d'anémie aplasique et qui est à la recherche d'un donneur.



Aaryan Dinh-Ali, un jeune Canadien en quête d'un don de moelle osseuse témoigne dans le documentaire appuyé par l'ACAAM. Source : mixedmatchproject.com



*Jeff Chiba Stearns, réalisateur, producteur, monteur et scénariste de *Mixed Match**

Jeff est un documentariste qui a déjà été en nomination pour un Emmy®. Il est récipiendaire d'un Prix Webby. Après avoir obtenu un diplôme en cinéma d'animation de l'Université Emily Carr, il a fondé à Vancouver en 2001, un studio-boutique d'animation, le Meditating Bunny Studio Inc.

Avec des publicités animées devenues virales pour des entreprises comme Sharpie, 3M et Post-it Note, des courts et longs métrages comme « *What Are You Anyways?* » (2005), *Yellow Sticky Notes* (2007), *One Big Hapa Family* (2010), *Ode to a Post-it Note* (2010), *Yellow Sticky Notes | Canadian Anijam* (2013) et *Mixed Match* (2016), le travail de Jeff a été diffusé partout dans le monde et présenté dans des centaines de festivals de films internationaux où il a décroché 33 prix. En 2011, il a reçu le Cultural Pioneer Award de l'Université Harvard pour son exploration constante de l'identité multiethnique dans son travail.

Visitez le site mixedmatchproject.com pour en savoir plus et pour visionner en ligne des segments vidéo et s'il vous plaît parlez des besoins de donneurs de moelle osseuse de toutes origines, y compris d'ascendance mixte, à de vos amis et de vos proches!

Un joueur de football fait un don de moelle osseuse à une étrangère

Cet article par Joseph Cattana a originalement été publié dans le Queen's Journal le 23 septembre et est reproduit avec autorisation.

Le bloqueur offensif des Gaels, Brendan Ginn quittait le terrain du stade Richardson le week-end dernier, quand sa mère l'a abordé avec une inconnue. Il avait prévu rencontrer cette personne depuis un certain temps - Joanne Curran, une résidente de Kingston.

Pendant ce bref moment, ils ont échangé quelques mots, ont pris une photo, mais surtout, Joanne a remercié Brendan à plusieurs reprises.

C'était leur première rencontre, mais curieusement, ce qui les unit, c'est un simple frottis buccal auquel Brendan s'est soumis en 2013 et qui allait changer sa vie. Il ne l'a appris qu'il y a deux ans, mais la fille de Joanne, Mackenzie a joué le rôle d'un catalyseur dans leur rencontre.

En 2013, UniVie, un réseau chargé de trouver et de sélectionner des donneurs volontaires pour des patients qui ont besoin d'une greffe de cellules souches, se trouvait au centre récréatif de l'Université Queen's pour tenter de trouver un donneur pour Mackenzie Curran qui était à l'époque étudiante au secondaire.

Mackenzie avait besoin d'un donneur de moelle osseuse après avoir découvert qu'elle était atteinte d'un syndrome myélodysplasique - une

maladie qui empêche la moelle osseuse de fabriquer suffisamment de cellules sanguines saines.

Entraîné par des coéquipiers des Gaels plus âgés, Brendan a donné son adresse courriel et son numéro de téléphone et a accepté qu'on prélève des cellules de l'intérieur de sa joue (frottis buccal) avec un coton-tige et il a attendu.

Plus tard cette année-là, Mackenzie a trouvé un donneur allemand. En entendant la nouvelle, Brendan a ôté son chapeau de donneur et s'est concentré sur le jeu. « Les chances de trouver quelqu'un à Kingston étaient assez minces, mais il serait compatible avec quelqu'un d'autre, ailleurs dans le monde », a-t-il dit.

Et effectivement, c'est ce qui est arrivé. Deux ans plus tard, en février 2015, Brendan a reçu un appel qui allait changer sa vie.

« Le téléphone a sonné. Le numéro était de la région de Toronto et au bout du fil, on m'a dit : voici, c'est le réseau UniVie. Je me suis dit : eh bien! ».

Même si les détails de la chirurgie n'ont pas été confirmés à ce moment-là, les gens d'UniVie lui ont dit qu'il était compatible avec une personne en attente d'un don de moelle osseuse et qu'ils allaient communiquer avec lui.

Après un silence de quatre mois, Brendan, a cru qu'un donneur plus compatible que lui avait été trouvé, mais en mai, le fameux numéro s'est de nouveau affiché sur son téléphone et on lui a dit qu'effectivement, il était le donneur le plus compatible.

La chirurgie étant prévue pour juillet cette année-là, Brendan était prêt à faire son don de moelle osseuse (prélevé au niveau de la hanche), puis à retourner aux matchs présaison. Mais un vilain rhume juste avant le moment de la chirurgie a changé ses

plans; la chirurgie a été reportée et cela a effectivement abrégé son camp d'entraînement.

Après avoir parlé de sa chirurgie à son entraîneur, Pat Sheenan, et à ses coéquipiers, il a clairement établi ses priorités : la chirurgie avant le football.

Des rumeurs circulaient sur la difficulté de revenir au jeu après la chirurgie, mais les gens d'UniVie l'ont rassuré en lui disant qu'il faudrait trois semaines pour récupérer.

Tôt le matin du 5 août 2015, une aiguille a été insérée dans la hanche de Brendan et on lui a prélevé environ 1 litre de moelle osseuse.



Photo par Julia Balakrishnan

Après la chirurgie, Brendan est retourné à Kingston pour se préparer à sa saison de football. Pendant la première semaine, il s'est contenté de la bicyclette d'exercice, puis graduellement, il a repris les haltères et il a fini par retourner sur le terrain. Ce sont les gens d'UniVie qui avaient raison. Brendan Ginn a revêtu son uniforme pour la première joute de l'année contre les Ravens de Carleton.

La chirurgie a réussi, Brendan a sauvé une vie. Pour l'instant, il n'a pas entendu parler de la personne à qui son don est allé. UniVie laisse le receveur décider et Brendan aimerait bien rencontrer cette personne, mais il comprend que ce n'est pas à lui de faire ce choix.

Depuis la chirurgie, Brendan fait ce qu'il aime – il joue au football.

Ayant été tous les deux à même de constater l'impact d'UniVie, Mackenzie et Brendan ont décidé de se rencontrer, histoire de partager leur expérience. C'est à ce moment-là que Johanne s'est mise à pleurer : elle réalisait qu'à l'origine, Brendan s'était inscrit au registre des donneurs après l'appel lancé par Mackenzie.

« Quiconque accepte de se soumettre à un prélèvement buccal et de faire un don est un héros pour elle », rappelle Brendan.

Depuis qu'il a rencontré Johanne au cours de la fin de semaine, Brendan est resté en contact avec la famille.

Jadis, Brendan avait suivi les anciens des Gaels et son tour était venu de jouer les entremetteurs. Un dimanche, son équipe venait de perdre aux mains des Mustangs de l'Université Western Ontario, et au sortir de la réunion où ils avaient fait le bilan de leurs erreurs en regardant l'enregistrement de la partie projeté à la Salle Dupuis à Kingston, il a entraîné quelques-uns de ses coéquipiers pour qu'ils s'inscrivent à leur tour, à la table dressée par la Société canadienne du sang qui tenait un événement pour le registre de moelle osseuse à la salle Beamish-Munro.

La chirurgie de moelle osseuse a été transformé la vie de pour Brendan. « Je n'aurais jamais imaginé avoir un jour le privilège de sauver la vie de quelqu'un ou du moins, de lui donner plus de temps. C'est énorme d'avoir pu faire ça pour quelqu'un. ».

**L'OCMR continue de
militer pour un
régime**

d'assurance- médicaments pour les maladies rares

Ce communiqué de presse a été émis par l'Organisation canadienne des maladies rares (OCMR) le 17 octobre. L'ACAAM en est membre.

Douze ans après que les ministres de la Santé des provinces et des territoires se soient engagés à mettre sur pied un régime d'assurance-médicaments pour les maladies rares, les patients manifestent à l'extérieur du lieu où ils sont réunis, au centre-ville de Toronto et leur demandent « Quand allez-vous remplir votre promesse? »

En 2005, des douzaines de familles affectées par des maladies rares ont manifesté pendant deux jours à l'extérieur du lieu où l'assemblée annuelle des ministres de la Santé se déroulait pour demander l'accès à des traitements salvateurs pour deux maladies spécifiques. Les ministres se sont entendus pour rembourser ces médicaments et aussi pour créer un régime national. Ils ont tenu parole pour les deux médicaments et aujourd'hui, tous les manifestants d'alors sont encore vivants. Mais le régime national d'assurance-médicaments pour les maladies rares se fait toujours attendre. Et cela a eu des conséquences désastreuses.

Selon Durhane Wong-Rieger, présidente de l'Organisation canadienne pour les maladies rares, « l'absence d'un plan d'action signifie que presque chaque fois qu'il y a un nouveau traitement pour une maladie rare, les patients et les familles ont recours à Facebook et à Twitter pour du sociofinancement. Ils écrivent aux journaux, aux chaînes télévisées et font pression sur les politiciens ». Étant donné que bon nombre de ces maladies sont graves et évolutives,

bien des patients voient leur état se détériorer et certains même décèdent avant de pouvoir accéder à un médicament qui est déjà approuvé par Santé Canada.

Une maladie est considérée rare si moins d'une personne sur 2 000 en souffre. Mais comme il y a plus de 7 000 maladies rares, dans l'ensemble, ce sont environ 2,8 millions de Canadiens qui sont affectés, et 60 % d'entre eux sont des enfants. Environ 40 % décéderont avant leur sixième anniversaire.

Aujourd'hui, les patients atteints de maladies rares et leurs aidants demandent que le gouvernement fédéral applique immédiatement le cadre réglementaire pour les médicaments orphelins. Ce type de loi a été adopté aux États-Unis il y a 34 ans et sur le territoire de l'Union européenne il y en a 17. Le Canada est le seul pays industrialisé qui ne dispose pas d'une loi sur les médicaments orphelins pour soutenir la recherche, la mise au point des médicaments et les essais cliniques.

Les ministres de la Santé connaissent le cadre de réglementation sur les médicaments orphelins depuis trois ans. Le 29 février, Journée des maladies rares, tous les parlementaires portaient une écharpe jaune pour symboliser leur appui aux maladies rares, l'OCMR demande donc, « mais qu'attend donc Jane Philpott, ministre fédérale de la Santé? ». La vie des Canadiens est en jeu.

Des patients atteints de maladies rares, leurs proches et leurs amis sont réunis à l'extérieur de l'Hôtel King Edward de Toronto, où se déroule la réunion des ministres de la Santé dans l'espoir d'obtenir des réponses à leurs questions.

Campagne de l'OCMR en Ontario

L'OCMR a affiché les renseignements suivants sur son site Web, raredisorders.ca, pour l'Ontario.

Appui au projet de loi privé de la députée MacLeod sur un programme de soins pour motifs humanitaires et circonstances exceptionnelles

Lisa MacLeod, députée (Nepean-Carleton) dépose un projet de loi privé le 20 octobre pour la mise sur pied d'un fonds visant à combler les besoins pour les patients en butte à des circonstances exceptionnelles et leur donner accès à des soins sur une base humanitaire.

La proposition se lit comme suit :

« Que, de l'avis de cette Chambre, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario crée un comité consultatif pour revoir les juridictions où un processus est en place afin d'examiner les traitements salvateurs expérimentaux et coûteux et autres circonstances exceptionnelles touchant les patients. Le Comité consultatif du MOSSLD devrait examiner le programme d'accès spécial de l'Australie; le cadre de circonstances exceptionnelles de la Nouvelle-Zélande et le regroupement des traitements coûteux et politique sur les traitements expérimentaux et non éprouvés du Service de santé national du Royaume-Uni, dans le but d'établir un programme de soins pour des motifs humanitaires en Ontario à l'intention des personnes qui souffrent de maladies rares ou dont les traitements sont expérimentaux ou complémentaires, mais qui ne sont pas encore couverts par le régime d'assurance maladie de l'Ontario (RAMO) ». (Adaptation libre)

Ce que vous pouvez faire pour aider :

1. Envoyez une lettre à votre député et demandez-lui d'appuyer le projet de loi
2. Répondez à info@raredisorders.ca si vous ou une personne de votre groupe peut assister à la conférence de presse le jeudi 20 octobre à 13 h, au studio des médias de Queen's Park après le débat.
3. Informez-nous si vous-même ou quelqu'un de votre organisation est intéressé à partager son histoire et ses difficultés avec les médias.

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.

Journée éducative annuelle pour les patients

À noter à votre agenda! La prochaine Journée éducative annuelle de l'ACAAM se déroulera dans l'Ouest, à Vancouver, le 30 septembre 2017. Consultez le bulletin et le site Web pour d'autres détails au sujet de cette réunion et autres activités. Vous pouvez également aimer l'ACAAM sur Facebook.

À noter

Nouveau! Le Coin des questions de l'ACAAM

Lors de la récente Journée éducative annuelle de l'ACAAM, les participants ont eu l'occasion de poser des questions d'ordre général aux professionnels de la santé au sujet des

insuffisances médullaires. Nous aimerions vous offrir la même possibilité par l'entremise de votre bulletin.

Si vous avez une question, acheminez-la au bureau et nous la poserons à un expert qui saura vous répondre. Nous n'inclurons pas votre nom. Vous pouvez donc poser une question sans que vos renseignements personnels ne soient publiés dans le bulletin. Assurez-vous que votre question soit d'ordre général puisque les professionnels de la santé ne peuvent pas formuler de conseils spécifiques sans avoir accès à vos dossiers médicaux détaillés. Nous essaierons d'inclure une question dans chaque numéro si l'intérêt est là.

L'anémie aplasique sur la liste

noire. Le personnage Alexander Kirk, interprété par Ulrich Thomsen, à l'émission de télévision *The Black List*, a récemment reçu un diagnostic d'anémie aplasique et il est en attente d'un don de moelle osseuse.

La force est dans les nombres.

L'AAMDSIF (*Aplastic Anemia and MDS International Foundation*) a annoncé sa fusion avec la PNHF (*PNH Research and Support Foundation*) le 1^{er} janvier 2017.

Selon le communiqué, depuis 2013, l'AAMDSIF et la PNHF sont déjà des partenaires stratégiques pour aider les patients atteints d'HPN. Ce partenariat a permis à l'AAMDSIF d'effectuer toutes les tâches administratives pour la PNHF et à permis à cette dernière de se concentrer sur les services aux patients. Avec la fusion, les sommes qui étaient consacrées à des tâches administratives serviront désormais aux services aux patients et à la recherche. Les membres du comité de la PNHF feront partie intégrante de cette fusion et demeureront au centre des programmes en cours pour la défense des intérêts des patients.

Les activités qui ont défini la PNHF, tel que le clavardage, la marche pour l'HPN à New York et les allocations de voyage seront maintenues. « Ces activités clés sont cruciales pour aider et réunir nos patients atteints d'HPN », affirme Kathleen Weis, présidente de l'AAMDSIF. « Nous prévoyons continuer et diversifier nos services à l'avenir ».

L'AAMDSIF informe les patients et les familles depuis 1983 pour les aider à mieux lutter contre les insuffisances médullaires. L'organisme subventionne la recherche novatrice et en collaboration par l'entremise du MDS Clinical Research Consortium, avec son propre programme de bourses de recherche. Établie à Bethesda, au Maryland, la fondation a reçu la cote quatre étoiles de l'organisme Charity Navigator's pendant 11 années consécutives.

Baladodiffusion sur les plaquettes à l'intention des professionnels de la santé

La Société canadienne du sang a récemment affiché une baladodiffusion et un blogue rédigé par la rédactrice scientifique Jenny Ryan au sujet des plaquettes. Intitulé « *Platelets Unplugged: The Sticky Truth* », la baladodiffusion a été créée avec les lignes directrices internationales pour la médecine transfusionnelle (ICTMG) et l'American Association of Blood Banks (AABB).

La baladodiffusion est animée par le Dr Richard Wells, hématologue au Centre des sciences de la santé Sunnybrook, codirecteur du programme sur les syndromes myélodysplasiques, au Centre d'oncologie Odette et président du comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM.

La SCS affirme qu'il s'agit de la première d'une série de baladodiffusions qui porteront sur les pratiques optimales en médecine transfusionnelle à l'intention des

professionnels de la santé. Cette ballado porte sur deux nouvelles lignes directrices en matière de transfusion plaquettaire récemment publiées par l'AABB et l'ICTMG. On y voit les Dr Richard Kaufmann de l'AABB et le Dr Susan Nahirniak qui représente l'ICTMG.

Visitez sang.ca/blog pour en savoir plus.