

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la présidente

Eh bien, finalement, l'été est à nos portes! Ce n'est pas trop tôt; du moins, pour nous de la côte Est où les bancs de neige les plus hauts viennent à peine de fondre en cette fin de semaine de la fête de la Reine. L'édition d'été de ce bulletin est toujours ma préférée, parce que je suis impatiente de recevoir mon formulaire d'inscription à la Journée éducative par la poste. Cette année, la Journée éducative sera de retour à Toronto le 17 octobre et j'espère que vous serez le plus nombreux possible à pouvoir vous joindre à nous, la destination étant centrale et facile d'accès. Il est possible de faire une demande de bourse pour se déplacer. Vous trouverez ci-joint des renseignements à cet effet, de même que le programme de l'événement. C'est vraiment une journée formidable pour entendre des conférenciers et une occasion en or de rencontrer des patients, leurs familles et leurs aidants ainsi que des professionnels de la santé.

Si vous ne pouvez pas vous rendre à Toronto cette fin de semaine-là, nous afficherons sur notre site Web certaines présentations, une fois l'événement terminé; ne les manquez pas. Ou encore, si vous êtes en Alberta, vous voudrez peut-être assister à l'activité éducative du Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares à Calgary.

En plus de notre Journée éducative annuelle et de notre AGA, nous avons tenu des réunions de patients un peu partout au pays dans diverses provinces. Nous étions récemment à London et à Montréal et le 26 septembre, nous serons à St. John's, Terre-Neuve. En tant que fidèles alliés de notre Groupe de soutien de la région atlantique, sachez que nous sommes enchantés de pouvoir finalement présenter une Journée éducative provinciale pour les patients à Terre-Neuve. On trouvera plus de détails dans le présent bulletin. Il est également distribué à nos partenaires canadiens de l'Atlantique au moment où j'écris ces lignes. J'espère y voir beaucoup de gens de Terre-Neuve et du Labrador, mais aussi de l'extérieur.

Notre Programme éducatif pour le personnel infirmier en arrive maintenant au stade du projet pilote. Vous en saurez plus en lisant les prochains numéros du bulletin. Et notre récent webinaire sur la surcharge ferrique a reçu un accueil très favorable. Nous espérons en présenter d'autres, puisque c'est une façon facile de communiquer avec beaucoup de monde à la fois et dans des régions éloignées.

J'aimerais profiter de cette occasion pour accueillir de nouveau Carole Fazari, notre adjointe administrative, qui revient au bureau après un congé de maladie. Nous sommes très heureux qu'elle se porte bien et qu'elle soit de retour parmi nous.

En terminant, j'aimerais souhaiter la bienvenue au plus récent membre qui s'ajoute à notre conseil d'administration, Steven Park. Steven a été nommé au conseil en avril et il nous arrive riche de connaissances et d'expériences dans le domaine des services consultatifs financiers.

Passez un bel été,
Jennifer Garvey, présidente de l'ACAAM



ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique
et de la myélodysplasie

L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) fournit au public des renseignements sur l'anémie aplasique, la myélodysplasie et l'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

Rolla Bahsous
Gwen Barry, secrétaire
Janice Cook
Claude Francoeur
Jennifer Garvey, présidente
Michelle Joseph
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 SECTIONS

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

RÉDACTRICE DU BULLETIN

Chris Meyer

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale

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

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

info@aamac.ca. www.aamac.ca
N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 87557 2265 RR0001

Nouvelles de la Section Colombie- Britannique

Par Janice Cook

La Section Colombie-Britannique est toujours intéressée à entendre parler de patients qui ont de la difficulté à accéder à Vidaza sans se déplacer vers un centre éloigné où il est offert. Nous aimerions aussi entendre parler de vous si vous avez choisi de ne pas l'essayer en raison des déplacements fastidieux; faites-nous part de vos réflexions au sujet de ces situations.

Nous espérons tenir une réunion l'automne qui vient, peut-être dans la vallée du Fraser. Nous prévoyons avoir des conférenciers et tenir peut-être une conférence plus brève. Si vous avez des idées ou souhaitez nous aider, n'hésitez pas à nous en parler.

Nous sommes toujours un petit groupe à nous réunir à Mission et nous serions heureux que vous vous joigniez à nous à un moment ou à l'autre.

N'hésitez pas à me téléphoner au numéro 604 826-7222 ou à communiquer avec Pam Wishart au numéro 250 590-6057 ou à nous écrire à l'adresse bc@aamac.ca si vous le souhaitez.

Profitez bien de l'été.

Nouvelles du Groupe de soutien Atlantique

Par Gwen Barry

Étant donné l'hiver rigoureux et les conditions routières déplorables en Nouvelle-Écosse, il n'était pas à conseiller de préparer des activités l'hiver passé. Toutefois, nous avons pu au début avril visiter l'établissement Production et distribution de la Société canadienne du sang pour les provinces de l'Atlantique à Dartmouth, Nouvelle-Écosse.

L'établissement a été construit en 2013, et c'est le plus moderne et le plus avancé au Canada. Il sert à recueillir les dons de sang et à fabriquer et distribuer les produits sanguins dans les trois provinces maritimes. Nous avons été fort impressionnés par le système de sécurité, d'innocuité et par la logistique des unités de fabrication et de distribution du sang.

Nos guides, Ramona Coolen et Cindy Burchell, se sont dites heureuses de rencontrer des patients comme nous qui sont les utilisateurs finaux de leurs produits. Après la visite, le groupe s'est rendu dans un restaurant local pour des rafraîchissements.

Nous espérons qu'à la fin mai nous pourrions tenir une réunion de groupe à Halifax avec un conférencier invité sur le thème des questions de fin de vie. Lorsque nous aurons finalisé l'organisation de cet événement, nous vous enverrons par courriel d'autres détails qui seront également affichés sur le site Web de l'ACAAM.

Le Groupe de soutien Atlantique tient une Journée éducative provinciale à St. John's, Terre-Neuve et Labrador, le samedi 26 septembre 2015, avec des hématologues de Terre-Neuve, Toronto et Halifax comme conférenciers invités.

Des bourses pour le déplacement seront offertes aux résidents de Terre-Neuve et Labrador seulement, pour un patient et un aidant de chaque famille. Toutefois, les patients et leur famille d'ailleurs sont les bienvenus. Ils peuvent participer à l'événement à leurs propres frais.

On trouvera d'autres détails et le formulaire d'inscription ailleurs dans ce numéro du bulletin. Les bourses pour déplacement sont limitées. Hâtez-vous de remplir votre formulaire.

Journée éducative gratuite pour les patients

Rejoignez-vous à l'ACAAM le samedi 17 octobre 2015 de 8 h 00 à 16 h 30 à l'Hôtel Novotel de Toronto à North York pour une journée éducative gratuite à l'intention des patients.

Les conférenciers suivants ont confirmé leur présence :

- Dr Richard Wells, codirecteur, Programme pour les syndromes myélodysplasiques, Centre d'oncologie Odette, chercheur, Sciences biologiques – Programme de recherche sur le cancer Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, professeur adjoint, Département de biophysique médicale, Université de Toronto et président, Comité consultatif médical et scientifique, ACAAM
- Dre Karen Yee, médecin attaché au Service pour la leucémie, Hôpital Princess Margaret, professeure adjointe, Université de Toronto
- Cindy Murray, inf., IP, Centre d'oncologie et d'hémo-oncologie Princess Margaret, membre du Conseil international pour le leadership en soins infirmiers de la MDS Foundation
- Daniela Fierini, diététiste, responsable de pratique clinique en nutrition, Réseau universitaire de santé, Centre d'oncologie Princess Margaret
- Tammy de Gelder, infirmière praticienne, Centre des sciences de la santé de Hamilton

L'Hôtel Novotel est situé au 3 Park Home Avenue, à Toronto, en Ontario (angle Sheppard Avenue et 401, près du métro).

Les chambres d'hôtel optionnelles sont à 134 \$ par nuitée et doivent être réservées avant le 18 septembre 2015. Composez le 416 733-2929 ou le 1 855 285-5055 pour communiquer avec l'hôtel au sujet des réservations de chambres.

Un formulaire d'inscription est inclus dans ce bulletin.

Pour plus de détails, composez le 1 888 840-0039 ou écrivez à l'adresse info@ammac.ca.

Assurez-vous que votre chaudière ne soit pas percée

Par Janice Cook

Nous sommes nombreux à avoir notre liste d'endroits à visiter. Bien des gens atteints de maladies chroniques voyagent beaucoup ces temps-ci.

J'ai travaillé à l'Urgence d'un hôpital ces 16 dernières années dans trois provinces différentes. C'est un endroit où l'on peut voir que les accidents et la maladie peuvent interrompre même les vacances les plus soigneusement planifiées, ce qui s'accompagne de stress et de complications coûteuses qui peuvent avoir un impact non seulement sur la personne malade ou blessée, mais également sur sa famille entière.

Même un petit voyage « outre frontières » comme ont dit en Colombie-Britannique, peut avoir des conséquences. D'autre part, j'ai vu des dispositions extraordinaires prises pour transporter une personne à la maison ou à l'hôpital sans frais, parce que cette personne dispose d'une assurance voyage.

Même si vous voyagez dans votre propre province au Canada, vous devez vous préparer si vous souffrez d'une maladie préexistante. Chaque

province a sa propre liste de médicaments inscrits (remboursés), sa propre méthode de priorisation des cas et ses propres coûts pour le transport en ambulance ou l'équipement médical et son propre système de dossiers médicaux.

Si vous avez besoin de soins dans certaines régions et que vous n'avez aucun de vos dossiers avec vous, il pourrait n'y avoir aucun moyen d'y accéder jusqu'à « 8 h à 16 h, du lundi au vendredi ». Mais, au Canada, on prendra soin de vous en raison d'ententes provinciales réciproques. Ce type d'entente n'existe pas avec d'autres pays. C'est pourquoi je vous encourage à vous munir d'une assurance voyage lors de vos déplacements à l'étranger.

Nous savons tous à quel point les soins de santé sont coûteux, même au Canada où souvent nous ne voyons jamais les factures pour de tels services. En écoutant les gens au fil des ans, j'ai entendu bien des histoires, notamment au sujet du refus des réclamations de remboursement, parce que la personne avait omis d'inscrire des informations ou fait une erreur sur son formulaire d'assurance. Cela peut avoir des conséquences financières catastrophiques que nos gouvernements provinciaux pourraient ne pas couvrir. Il est très important de poser des questions et, au besoin, d'obtenir de l'aide pour répondre correctement aux formulaires. Le fait d'avoir une maladie préexistante constitue une situation particulière; vous pourriez avoir besoin d'une lettre de votre médecin pour confirmer que vous êtes assez bien pour voyager. Et même si vous êtes assurable, votre couverture pourrait ne pas être garantie. Il y a parfois des exclusions dont la liste peut être longue. Vous devez connaître la définition du terme médicalement stable, selon la police dont vous avez besoin. La période durant laquelle la maladie doit être stable peut varier selon l'âge, le problème de santé et la durée de la couverture d'assurance demandée. Tout changement de votre état de santé (comme un nouveau diagnostic, un nouveau médicament ou voire des

changements de posologies, un nouveau traitement ou une hospitalisation) à l'intérieur d'un délai spécifique avant le voyage peut modifier votre couverture.

J'en ai appris beaucoup à ce sujet auprès d'une agente d'assurances lorsqu'elle m'a conseillée au sujet du renouvellement de mes ordonnances, juste avant de faire un voyage. La date du renouvellement pouvait être très importante pour notre police.

Voilà une autre tâche ingrate à ajouter à votre liste de choses à faire avant de planifier votre voyage, mais la paix d'esprit qu'elle vous procurera rendra votre séjour plus agréable. Bon voyage!

P.S. : Je ne vends pas et n'ai jamais vendu d'assurances.

Une famille de Burlington aux prises avec un second diagnostic de maladie majeure

Cet article par Kathy Yanchus a d'abord été publié dans le Burlington Post en Ontario, le 6 avril 2015 et est reproduit ici avec permission.

La réaction initiale des parents d'Emily Erskine a été une réaction de soulagement d'entendre que leur fille de huit ans n'était pas atteinte de leucémie.

Le diagnostic qui est tombé au début de décembre dernier – anémie aplasique – n'était toutefois pas le moindre de deux maux.

« C'est un mal différent qui est tout aussi effrayant », affirme sa maman, Melissa Erskine. « Avec la leucémie, il y a deux traitements très distincts et ils fonctionnent, mais comme cela est si rare, on n'en relativement peu. »

En l'espace de 24 heures, après une visite dans une clinique sans rendez-vous, on a procédé à des analyses

sanguines puis à un transfert immédiat vers l'hôpital McMaster pour enfants pour d'autres tests et la famille de Burlington apprenait qu'Emily est atteinte d'une maladie rare, mais très grave qui afflige un Canadien sur deux millions annuellement.

Dans l'anémie aplasique, les cellules souches de la moelle osseuse ne fabriquent pas suffisamment de nouvelles cellules sanguines et habituellement, toutes les cellules sanguines sont affectées : les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Cela peut apparaître subitement ou lentement.

Emily avait présenté des symptômes d'ecchymoses et de pâleur et elle avait eu plusieurs infections de gorge.

En tant que majorette de haut niveau, ses parents avaient mis ses ecchymoses sur le compte des petits accidents qui arrivent lorsqu'on apprend de nouvelles chorégraphies, mais les siennes « étaient plus volumineuses que celles de ses amies », affirme Melissa.

Une fois à l'Hôpital McMaster, Emily a été admise et la famille a été bombardée de mots inquiétants, cancer du sang, transfusions sanguines, biopsie de moelle osseuse.

Lorsque les résultats des tests ont été obtenus, ils ont montré qu'Emily avait une production de cinq pour cent au niveau de la moelle osseuse, tandis que la moyenne chez un enfant de son âge se situe à 85-90 pour cent, affirme Melissa.

Deux biopsies de moelle osseuse ont confirmé les résultats.

« J'avais déjà entendu le nom anémie aplasique, mais je ne savais pas du tout ce que cela signifiait. »

« Il a fallu très rapidement apprendre beaucoup de nouvelles choses, mais l'enseignement est excellent à l'hôpital. Les explications étaient claires », affirme Melissa.

« Pour une raison inconnue, sa moelle osseuse a cessé de travailler et de fabriquer toutes ces choses; toutes les petites usines se sont arrêtées, elles ont fait la grève », raconte Melissa en

regardant directement sa fille avec un sourire discret en répétant l'explication simple qui avait sans doute été utilisée pour Emily auparavant.



On voit ici Emily avec sa tante Bonnie lors d'une récente clinique de don de sang. Photo, courtoisie de Melissa Erskine.

Si le couple avait eu d'autres enfants, on leur aurait immédiatement fait subir le test, comme première et meilleure option pour une transplantation de moelle osseuse, explique Melissa, mais Emily est fille unique. Melissa et son mari ont subi des tests, mais n'ont pas été jugés des donateurs convenables. La solution suivante consistait à administrer un traitement immunosuppresseur pendant une période de trois mois qui a commencé en janvier.

Depuis son diagnostic, la famille se rend à la clinique d'hémo-oncologie 3F de l'Hôpital McMaster au moins une fois par semaine; auparavant, c'était de trois à quatre fois par semaine.

« À l'arrivée d'Emily, on lui fait toujours une piqûre au bout du doigt, ce que leur donne une lecture rapide et précise de ses taux sanguins et confirme si elle a besoin d'une transfusion ou non », ajoute Melissa.

« Elle reste calme », ajoute Barrie, qui se rappelle les fois où il devait tenir sa fille tranquille pendant que les infirmières essayaient de lui prélever du sang. Emily était « difficile à piquer », une situation qui a changé avec la pose d'un cathéter veineux central.

Pendant qu'Emily recevait son traitement, son profil génétique et des échantillons sanguins ont été envoyés à l'Hôpital Sick Kids où on procède

aux greffes de moelle osseuse grâce au programme UniVie.

La famille découvrira bientôt si le programme de traitement immunosuppresseur a stimulé la production de moelle osseuse d'Emily ou si elle doit subir une greffe de moelle osseuse ou encore un autre cycle de traitement immunosuppresseur.

« La maladie peut entrer en rémission avec les traitements médicamenteux, mais il y a également un risque de récurrence », affirme Melissa.

« Au bout du compte, c'est la greffe de moelle osseuse qui permet de guérir », explique Barrie.

L'attente, l'inconnu, est difficile à supporter et exerce un fardeau physique et mental sur le couple.

« Je suis la personne la plus impatiente au monde. C'est dur d'attendre et pas seulement pour soi mais aussi pour votre enfant. J'aime qu'il y ait un plan; c'est difficile de ne pas avoir de plan. Nous sommes reconnaissants de pouvoir faire simultanément un plan en vue d'une greffe de moelle osseuse. Ils ont trouvé quelques donneurs potentiels pour elle; ils ne sont pas parfaits, mais assez compatibles. »

« Au cours des trois derniers mois, les transfusions d'Emily ont dû être rapprochées plutôt que séparées », dit Melissa.

« L'idéal, c'est que ce soit l'inverse », ajoute Barrie.

L'anxiété de la famille augmente en raison du stress financier qu'elle subit. Melissa est actuellement en congé de maladie de son travail comme travailleuse sociale et Barrie, un photographe primé de Metroland, est en congé d'invalidité depuis son diagnostic de sclérose en plaques qu'il a reçu lorsqu'Emily avait à peine un an.

À l'époque, avant son diagnostic, Barrie a subi une batterie de tests et présentait divers symptômes. Il perdait conscience, devenait désorienté à la maison et Melissa a dû faire face à la situation alors qu'elle travaillait à

temps complet et qu'elle avait un tout petit bébé.

« Ça a été une période effrayante », affirme Barrie, qui a dû renoncer à son travail et à son permis de conduire.

L'automne dernier, les choses se sont finalement stabilisées pour la famille. Barrie a récupéré son permis de conduire. Il pouvait aller chercher Emily à l'école et l'amener au parc.

« Nous avons passé beaucoup de temps ensemble après l'école et c'était agréable », dit Barrie avec un sourire. « La vie était vraiment bonne. »

Avec le stress causé par la maladie de sa fille, il y a des moments où Barrie n'est pas assez bien pour accompagner Melissa et Emily à la clinique.

« Il y a des symptômes qui ressurgissent », affirme Barrie. « Il y a des jours où je ne peux pas fonctionner et la fatigue s'installe. Mon corps refuse d'obéir et je dois rester au lit la majeure partie de la journée. »

« Nous avons du mal à nous remettre de ce deuxième coup du destin. Deux maladies majeures dans la famille. »

« Comme le système immunitaire d'Emily est faible, la famille prend des précautions, mais le fait est qu'elle doit bouger », affirme Melissa. « Elle est passée de compétition de majorette à... on ne peut faire d'activité dans les gymnases, il fait trop froid pour aller marcher. Ça a été difficile de la faire bouger, mais nous ne pouvons pas non plus l'enfermer. »

Les visites chez les grands-parents ont été des répits bienvenus, tout comme les séances au studio de poterie, lorsqu'il n'y a pas trop de gens.

« La famille et les amis ont été une source incroyable de soutien de tout temps », déclare Melissa, qui documente la maladie d'Emily dans un blogue emilysjourneyblog.wordpress.com/2015.

Le blogue est à la fois thérapeutique pour elle, mais également une façon pratique de donner des nouvelles à la famille et aux amis.

La professeure de troisième année d'Emily à l'école publique Centrale vient deux fois par semaine avec ses travaux scolaires que les parents complètent avec des leçons à domicile.

Pendant son périple, Emily, qui a eu neuf ans le 25 mai, est un membre important de son équipe de soins qui inclut non seulement un hémato-oncologue et une infirmière pivot, mais également une éducatrice et des travailleurs sociaux.

« Elle est au centre de l'équipe », affirme Melissa. « Ils sont excellents pour ce qui est de lui donner des choix à certains points de vue. »

Être entouré de professionnels dévoués a également aidé le couple, surtout lorsqu'il est question d'aborder des sujets difficiles, « dont nous aurions du mal à parler », déclare Barrie.

Le périple d'Emily est également résumé dans un collier de perles de bravoure qu'elle a accumulées – rouges claires pour les transfusions, rouges foncées pour les prélèvements, blanches ornées d'éclairs pour les visites à l'Urgence, violet pour les plaquettes, vert pour les malaises gastriques.

Parce que les gens ont été si nombreux à soutenir la famille, les Erskine ont tenu une collecte de sang la semaine du 13 au 18 avril à la Clinique de dons de sang de Burlington, au 1250 rue Brant (Power Centre Plaza). On l'a appelée la Semaine d'Emily et tout le monde, amis, famille et étrangers pouvaient donner du sang en son nom.

« Nous avons bien sûr pris notre part de l'approvisionnement », se rappelle Melissa, un « moment surréel » où Emily a passé sa première nuit à l'hôpital pour qu'on lui administre une transfusion indispensable au moyen de sa ligne intraveineuse.

« Son groupe sanguin B étant le deuxième plus rare, cette transfusion lui a sauvé la vie l'autre soir; quelqu'un avait généreusement donné de son sang. Ça m'a vraiment touchée. »

Une clinique hommage de don de sang annuel souligne le départ d'un membre de l'ACAAM

Le communiqué suivant a été émis par la Société canadienne du sang le 1^{er} avril. Même s'il portait sur la fin de semaine de Pâques, les dons de sang sont toujours une bonne idée lors des longs week-ends!

Alors que les gens se réunissent entre proches et amis pour se préparer à célébrer Pâques, cette longue fin de semaine de congé, la Société canadienne du sang demande qu'on se rappelle également de donner du sang.

Les besoins de sang et de plaquettes ne prennent jamais congé – surtout lors des longues fins de semaine. Comme bien des gens sont à l'extérieur, occupés à des activités familiales, les dons de sang diminuent en temps normal. La Société canadienne du sang se fie à la générosité des donateurs qui prennent le temps de prendre rendez-vous et de donner du sang juste avant, durant et immédiatement après les longues fins de semaine pour maintenir un approvisionnement solide en sang pour les patients.

« Nous demandons aux Canadiens de se joindre aux donateurs de sang dévoués qui visitent nos cliniques à aider les patients dans le besoin », affirme Pamela Mullins, directrice des relations avec les donateurs à la Société canadienne du sang pour le Manitoba, le Nord-Est de l'Ontario et le Nunavut. « Au cours de tous les longs week-ends, les plaquettes posent un problème particulier, leur durée de vie n'est que de cinq jours, c'est donc difficile de renouveler l'approvisionnement lorsqu'autant de gens sont occupés à célébrer pendant le long congé. »

La Société canadienne du sang recueille les plaquettes dans le cadre des dons de sang. Les plaquettes aident à la coagulation et sont utilisées par les patients qui reçoivent des traitements pour diverses maladies comme la leucémie.

Michelle Valberg, photographe d'Ottawa, a planifié un type différent de réunions familiales pendant le long week-end.

« Pendant huit ans, mon père a été dépendant des transfusions de sang », se rappelle Michelle. « Nous avons découvert, juste avant son décès, qu'il avait reçu plus de 250 transfusions. »

Le père de Michelle, John Valberg, a vécu avec le syndrome myéodysplasique et avec le temps, ce dernier s'est transformé en leucémie aiguë. Il est décédé en 2013. En l'honneur de son père, Michelle a fait du don de sang une tradition en organisant la collecte de sang Hommage à John Valberg (qui a eu lieu cette année du 1^{er} au 8 avril à Ottawa).

« Il était si reconnaissant à l'endroit des donateurs qui l'ont aidé. S'il était ici aujourd'hui, il serait très fier et nous remercierait de donner pour aider d'autres personnes », déclare Michelle.

Si vous êtes en mesure de donner, pour prendre un rendez-vous, utilisez l'application DonDeSang ou consultez www.blood.ca. Ceux qui ont des rendez-vous sont encouragés à les respecter et, si possible, à amener un ami ou un proche avec eux.

Conférence de Calgary

Par Silvia Marchesin

Le Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares (RAVTSR) est une coalition de groupes de patients formée pour partager les meilleures pratiques en matière de soins de santé à l'intention des personnes atteintes de troubles sanguins rares. Les principaux objectifs du RAVTSR pour les

groupes de patients et les professionnels de la santé sont une meilleure sensibilisation et des connaissances plus approfondies afin d'améliorer le traitement des personnes atteintes de troubles sanguins rares.

Le RAVTSR - Alberta se réunit depuis 2006 pour créer un réseau local de collaboration et de soutien pour ses membres, chacun représentant sa propre organisation. Le RAVTSR - Alberta se compose des membres des organisations suivantes :

- Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myéodysplasie
- Association canadienne de porphyrie
- Organisation canadienne des personnes immunodéficientes
- *Sickle Cell Foundation of Alberta*
- Fondation canadienne de la thalassémie
- Société canadienne de l'hémophilie et
- Angio-œdème héréditaire Canada.

En mars 2013, nous avons organisé une Journée éducative pour les patients à Edmonton qui a été couronnée de succès. Forts de cette réussite et de la détermination de notre groupe, nous prévoyons continuer de miser sur l'éducation aux patients, aux familles et aux professionnels de la santé. Le **17 octobre 2015**, le RAVTSR - Alberta tiendra sa prochaine Journée éducative avec pour thème central « Les soins complets ». Nous sommes enchantés d'organiser cet événement à Calgary afin de pouvoir joindre un plus grand nombre de patients.

En y assistant, vous pourrez acquérir une meilleure compréhension de la notion de soins complets et de la façon dont cet objectif peut être atteint. Ce sera également une excellente occasion de réseautage avec d'autres patients atteints de troubles similaires et d'assister à des ateliers en après-midi, spécifiquement sur l'anémie aplasique, l'hémoglobulinurie paroxystique nocturne et les syndromes myéodysplasiques.

Un nombre limité de bourses seront offertes pour faciliter les déplacements pour les délégués de l'extérieur qui pourraient avoir besoin d'une aide financière pour y assister.

Notez la date et venez participer à cet événement éducatif intéressant. À mesure que la date de la conférence approchera, on trouvera sur le site Web du RAVTSR plus de détails et le formulaire d'inscription, nrbdco.ca/regional-affiliates/alberta.

Inscrire à vos agendas

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

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

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

Webinaire « Enjeux à long terme pour les patients traités pour anémie aplasique et syndromes médullaires », le mardi 7 juillet à 20 heures, heure de l'Est
Kirk R. Schultz, M.D.
Directeur, Recherche en hématologie oncologie infantile au BC Children's Hospital et au Child and Family Research Institute
Directeur, Programme de recherche

Michael Cuccione sur les cancers infantiles
Professeur de pédiatrie, UBC
Pour s'inscrire, se rendre à l'adresse www.aamds.org.

Relever les défis des SMD (syndromes myélodysplasiques)

Le vendredi 26 juin de 13 h 30 à 16 h 15, auditorium du Centre d'oncologie Tom Baker, Calgary, Alberta

Les présentations incluent :

- Que sont les syndromes myélodysplasiques?
- Groupes de soutien pour les patients atteints de SMD et options actuelles
- Développements récents dans le traitement des SMD (par le Dr Lewis R. Silverman, directeur, Centre des SMD, Faculté de médecine du Mont Sinai, New York)

Les patients, les proches et les amis sont les bienvenus. Veuillez vous inscrire en communiquant avec Elysa Meek au numéro 403 476-2765 ou par courriel à l'adresse elysa.meek@albertahealthservices.ca. Des rafraîchissements seront servis de 13 h 00 à 13 h 30. Le programme débutera à 13 h 30.

Conférences pour les patients aux É.-U.

L'AA&MDSIF tiendra encore quatre conférences gratuites pour les patients et leurs proches en 2015 : à San Francisco, le 18 juillet, à Boston, le 19 septembre, à Chicago, le 24 octobre et à Tampa, le 14 novembre. Pour plus de renseignements, rendez-vous à l'adresse aamds.org.

Dates à retenir!

La Journée éducatif nationale de l'ACAAM pour les patients aura lieu à Toronto, le 17 octobre. Une Journée éducatif provinciale est prévue pour le 26 septembre à St. John's, Terre-Neuve.

À noter

Appel à candidatures pour des postes de directeurs

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

Page Facebook sur les SMD en français

SMD + échange d'énergie positive – syndrome myélodysplasique
SMD + échange d'énergie positive – se veut un groupe de soutien + support + partage, pour discuter et parfois échanger, s'informer, apprendre et parfois reconforter, ou encore faire part de ses expériences, mais devant l'adversité, rester positif + !!! Joignez-vous à ce groupe sur Facebook en allant sur ce lien : <https://www.facebook.com/groups/418236665006496/>
Ou envoyez-moi un courriel : louisfrancois22@yahoo.ca.

Félicitations à Stephanie!

Nous souhaitons féliciter Stephanie Johnston qui a reçu le Brantford Expositor Trophy jeudi en tant qu'athlète de l'année du Brantford Track and Field Club's.

Stephanie, diplômée du Brantford Collegiate Institute, est en première année à l'Université Concordia de Ann Arbor, au Michigan.

Le journal ontarien qui remet le trophée relatait qu'à l'Université Concordia, Stephanie a battu le record des compétitions de cross-country scolaires de 5 000 et de 6 000 mètres, de même que les records de 800 mètres, 1 500 mètres, un mille, 1 000 mètres, 3 000 mètres et 5 000 mètres.

Le trophée récompense également ses efforts à l'extérieur de la compétition puisqu'elle a organisé une campagne de collecte de fonds de 7 000 \$ pour l'ACAAM.

De l'amour pour Lydia

Des centaines de musiciens, de commerces et de résidents se sont réunis à Peterborough, en Ontario en mai dernier pour le concert « De l'amour pour Lydia ».

Cette campagne de collecte de fonds a été organisée pour venir en aide à Lydia Black, la petite-fille de 11 ans d'un musicien local, Al Black. Les médias locaux ont fait savoir que l'événement avait réuni 25 musiciens et qu'il s'agissait du plus grand événement en son genre à cet endroit. Les fonds amassés serviront à aider la famille de Lydia à assumer les coûts de leurs déplacements à Toronto pour ses traitements du SMD.

Tous nos vœux accompagnent Lydia et sa famille!

À INSCRIRE À L'AGENDA

Le Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares – Alberta présente :

Une santé en bon état de marche grâce aux soins complets



Journée éducative sur
les troubles sanguins
rares

Le 17 octobre 2015
de 8 h 00 à 16 h 30
Calgary, Alberta

Porphyrie
Thalassémie
Anémie falciforme
Immunodéficiences
Œdème angioneurotique héréditaire
Insuffisance médullaire (anémie aplasique, SMD, HPN)
Télangiectasie hémorragique héréditaire
Hémophilie et troubles héréditaires de la coagulation

Pour plus de renseignements :
www.nrbdo.ca/regional-affiliates-alberta



HHT Canada THH





ASSOCIATION CANADIENNE

de l'anémie aplasique
et de la myélodysplasie

Joignez-vous à l'*Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM)* pour une occasion d'en apprendre davantage au sujet de l'**anémie aplasique (AA)**, de la **myélodysplasie (SMD)** et de l'**HPN**.

QUOI : Journée éducative pour les patients de la région Atlantique comprenant des conférences sur les insuffisances médullaires par des experts de ces domaines

POURQUOI : Pour fournir des renseignements utiles sur ces maladies aux Canadiens de la région Atlantique touchés

QUAND : **Le samedi 26 septembre 2015**
de 8 h 00 à 15 h 00

OÙ : Hôtel et Centre des congrès Delta St. John's
120 New Gower Street
St. John's, Terre-Neuve

QUI : Patients, familles et professionnels de la santé de la région Atlantique (Terre-Neuve, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard et Nouvelle-Écosse)

Cette journée inclura :

- Des conférenciers experts qui parleront de l'AA, des SMD, de l'HPN, des greffes de cellules souches, de la surcharge ferrique, des défis psychosociaux et des options.
- Une occasion de rencontrer d'autres personnes atteintes de maladies médullaires.
- Des discussions informelles au dîner offert gratuitement.

Des bourses pour couvrir les frais de déplacement sont offertes aux résidents de Terre-Neuve et du Labrador seulement. Elles se limitent à un patient et un aidant par famille.

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS, RENDEZ-VOUS À L'ADRESSE :

AAMAC.CA ou ENVOYEZ UN COURRIEL :

info@aamac.ca ou APPELEZ LE : **1 888 840-0039**.