

*Éducation
Soutien
Recherche*

Hiver 2015

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la directrice générale

Décembre nous arrive après un magnifique automne. Nous avons eu l'occasion de rencontrer de nombreux patients et aidants lors de nos réunions automnales aux quatre coins du Canada. Nous sommes très reconnaissants à l'endroit des professionnels de la santé qui ont prononcé des conférences et répondu aux questions des participants. Nous remercions aussi nos commanditaires Celgene, Alexion et Novartis. Nous tenons à souligner la contribution de nos nombreux bénévoles qui aident à la planification et à la coordination de nos réunions. Sans les bénévoles, nous ne pourrions pas offrir l'éventail de services actuellement disponibles. Pour la première fois, nous avons filmé notre journée annuelle éducative pour les patients à Toronto et ces présentations seront accessibles sur notre site Web d'ici la mi-décembre.

L'ACAAM dispose d'un merveilleux conseil d'administration et nous remercions ses membres pour leur soutien inlassable. Cette année, nous avons dit au revoir à deux membres du conseil soit Michelle Joseph et Rolla Bahsous. Nous les remercions pour leur dévouement des dernières années et nous sommes heureux qu'elles aient accepté de continuer d'appuyer l'ACAAM sous d'autres formes à l'avenir. Nous sommes à la recherche de gens pour combler leur poste et si vous souhaitez faire partie du conseil, n'hésitez pas à communiquer avec moi par téléphone au numéro 1 888 840-0039 ou par courriel à l'adresse 4anthony@rogers.com.

La préparation va bon train pour les réunions et webinaires de 2016. Notre Journée éducative à l'intention des patients et notre assemblée générale annuelle est déjà prévue pour le 15 octobre 2016 à Moncton, au Nouveau-Brunswick. Vérifiez les détails de nos autres réunions à mesure que les dates seront connues sur notre site Web et dans nos prochains bulletins.

Je profite de l'occasion pour vous souhaiter à tous de très joyeuses fêtes avec vos familles et vos amis.

Cindy Anthony
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'hémoglobininurie paroxystique nocturne (HPN); elle gère un réseau de soutien pancanadien pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé, en plus d'appuyer les programmes de la Société canadienne du sang et le Réseau de moelle et de cellules souches UniVie et de recueillir des fonds pour la recherche médicale.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2014-2015

Gwen Barry, secrétaire
Janice Cook
Claude Francœur
Jennifer Garvey, présidente
Ashley Oakes, vice-présidente
Steven Park
Pamela Wishart, présidente sortante
Anna Chamrai, trésorière
(administratrice)

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Dr S. Couban
Dr Y. Dror
Dr L. Larratt
Dr H. Leitch
Dr K. Schultz
Dr J. Storing
Dr R. Wells, président

COORDONNATRICES DES GROUPES LOCAUX

Janice Cook, C.-B.
Gwen Barry, Atlantique
Catherine Knoll, Ottawa

RÉDACTRICE DU BULLETIN

Chris Meyer

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale

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

Merci à tous ceux d'entre vous qui se sont joints à nous à Surrey le 26 septembre pour notre réunion d'éducation et d'entraide. Certains patients avaient un diagnostic récent, d'autres nous étaient déjà connus et nous avons échangé au sujet de l'insuffisance médullaire. Deux excellents conférenciers se sont joints à nous. Le Dr Amrit Kahlon a clairement expliqué ce que tout le monde doit savoir au sujet des résultats d'analyses de laboratoire et des similitudes et traitements pour les SMD, l'AA et l'HPN. Michelle Foreman, infirmière en oncologie qui travaille auprès des patients atteints de SMD du Centre d'oncologie de Burnaby a ensuite pris la relève. Elle a parlé de ce que signifient vivre avec la maladie et gérer les effets secondaires du traitement et de la maladie elle-même.

Si vous ne pouviez être parmi nous, les diapositives de Michelle sont affichées sur notre site Web, www.aamac.ca. Consultez-les, puisque beaucoup de bonnes idées vous y sont proposées.

Après le dîner, nous avons eu la chance d'entendre Ed, Robin, Lorelee, Guja, Jim et Wendy, qui nous ont rappelé que les aidants ont aussi besoin de soins. Ils nous ont offert leur témoignage et leurs suggestions pour faire face à leur propre problème de santé. On nous a rappelé l'importance d'un bon lien de confiance avec l'équipe soignante, du sentiment de pouvoir que donne les connaissances, du choix éclairé en matière de traitement et d'hygiène de

vie, ce qui inclut la famille, les aînés, la méditation, l'exercice, le tai chi, l'alimentation, les voyages et par-dessus tout, une attitude positive.

Merci beaucoup à tous nos conférenciers qui ont fait de cette journée une occasion en or pour apprendre et rencontrer des gens.

L'ACAAM offre sur son site Web plusieurs séances des journées éducatives précédentes pour consultation. De même, des webinaires sont affichés sur le site de l'AAMDSIF, à l'adresse aamds.org, si cela vous intéresse. Si vous avez de la difficulté à expliquer à vos proches ou vos amis ce que le médecin vous a dit, orientez-les vers ces ressources utiles.



Photographiés lors de la réunion de Surrey, de gauche à droite : Ed, Robin, Lorelee, Guja, Wendy et Jim qui tiennent leur t-shirt de bénévoles de l'ACAAM.

N'oubliez pas que la saison de la grippe est à nos portes et qu'il est temps de demander à votre médecin si vous devriez vous faire vacciner. Et si vous n'en avez pas besoin, peut-être qu'un de vos proches gagnerait à se faire vacciner. C'est une autre façon de vous protéger.

Nouvelles du Groupe de soutien Atlantique

Par Gwen Barry

Le 11 septembre, le groupe d'entraide de la région d'Halifax a tenu sa réunion à la nouvelle bibliothèque publique d'Halifax. La conférencière invitée pour l'occasion était Gredi

Patrick, infirmière urgentologue, au Centre des sciences de la santé QE II. Gredi a parlé des directives de fin de vie (testament biologique). Ses propos ont été très éclairants et ont sans contredit été matière à réflexion pour le groupe.

Avec l'aide de la directrice générale de l'ACAAM, Cindy Anthony, quatre membres de la Région Atlantique (Linda O'Brien, Dolores d'Entremont, Allana MacDonald Mills et votre humble servante) ont participé à la préparation et à la tenue d'une journée éducative à St. John's, Terre-Neuve et Labrador, le 29 septembre. En plus des 15 participants de Terre-Neuve et de leurs aidants, cette journée éducative a réuni 15 infirmières. Les infirmières ont profité de toutes les conférences de la journée et d'un dîner symposium distinct sur les SMD conçu spécifiquement par l'ACAAM pour le personnel infirmier. L'infirmière éducatrice en hématologie du Centre des sciences de la santé de Terre-Neuve et du Labrador a l'intention de tenir une autre séance sur les SMD dans un proche avenir pour les infirmières qui n'ont pas pu assister à cette première réunion. Les conférences des quatre hématologues et du psychiatre ont été très intéressantes et il faut noter qu'ils ont sacrifié un samedi pour être avec nous dans l'intérêt des patients, de leurs aidants et des infirmières.

L'ACAAM prévoit tenir une autre journée éducative de ce type dans la Région Atlantique l'automne prochain, en 2016. Elle devrait avoir lieu à Moncton. L'assemblée générale annuelle de l'ACAAM se tiendra également pour ses membres en règle à cette occasion.

La réunion annuelle de notre groupe d'entraide d'Halifax est également prévue pour un brunch de Noël le 29 novembre 2015, arrivée à 12 h 30 pour le brunch et début de la réunion à 13 h 00. Il s'agit d'un repas

communautaire. Si vous êtes de la région d'Halifax et que vous souhaitez y assister, communiquez avec Dolores d'Entremont par courriel à l'adresse dodent10@gmail.com ou par téléphone au numéro 902 477-0958.

Journée éducative sur les maladies du sang rares 2015

« S'occuper de sa santé par des soins complets »

Par Silvia Marchesin

La journée éducative 2015 sur les maladies sanguines rares a eu lieu le 17 octobre à Calgary. Cet événement en collaboration est le troisième du genre à se tenir en Alberta sous l'égide du Network of Rare Blood Disorder Organizations – Alberta (NRBDO-AB). Le NRBDO-AB est un groupe dévoué de bénévoles qui font partie d'associations de patients atteints de maladies sanguines rares :

- Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM)
- Association canadienne de porphyrie (ACP)
- Société canadienne de l'hémophilie (SCH) – Section Alberta
- Organisation canadienne des personnes immunodéficientes
- AOH Canada
- HHT Canada THH
- Fondation canadienne de la thalassémie (FCT)
- Sickle Cell Foundation of Alberta (SCFOA)

Les 200 personnes qui ont assisté à la journée éducative ont admirablement soutenu l'événement. La journée a été scindée en deux parties : présentations le matin incluant des thèmes d'intérêt pour tous les participants et séances

par petits groupes dans l'après-midi où chaque groupe de patients s'est réuni dans un local distinct avec son propre ordre du jour concernant sa maladie sanguine rare propre.

Il y a eu des avantages à réunir ces groupes, notamment : a) renseigner les patients, les familles et les professionnels de la santé par le biais de conférences prononcées par des experts des maladies sanguines rares; b) permettre aux patients de prendre contact avec les groupes qui peuvent leur offrir de l'enseignement et un soutien continu; c) offrir une occasion de réseautage informel entre patients, organisations et professionnels de la santé; d) faire connaître la Clinique de Calgary sur les maladies sanguines rares; et e) mieux faire comprendre le concept de traitement complet pour chacune de ces maladies.

L'ACAAM avait prévu une présentation sur les insuffisances médullaires par le Dr Michelle Geddes, hématologue et spécialiste de la greffe de moelle osseuse à Calgary. Le Dr Geddes a présenté un excellent survol de trois maladies, l'anémie aplasique, l'HPN et la myélodysplasie (SMD) en plus d'aborder le sujet de la surcharge ferrique. Elle a pour ainsi dire présenté en un après-midi le contenu d'une journée éducative entière. Elle s'est montrée très ouverte aux inquiétudes et au questionnement des patients. Merci au Dr Geddes de nous avoir consacré son temps et son expertise.

Le soutien financier fourni par les commanditaires suivants nous a permis de tenir une journée éducative gratuite et de verser des bourses pour le déplacement des participants vivant à l'extérieur de la ville de Calgary. Nous remercions donc : Alexion Pharma Canada, Alnylam Pharmaceuticals, Bayer, CSL Behring, Grifols, Novartis Canada, Octapharma Canada, Recordati Rare Diseases, Calgary Old Time Hockey Players

Association, Calgary Foundation et l'Université de Calgary.

Journée éducative pour les patients

Merci à tous les bénévoles qui ont fait de la Journée éducative annuelle nationale de cette année un tel succès pour les patients et tous les autres participants! Cette année, la réunion avait lieu à Toronto.



Félicitations aux bénévoles de l'ACAAM de longue date Caroline et Bill Laughlin qui ont reçu le PRIX DE L'ÉQUIPE établi par Celgene Corporation en 2009. Le but de la médaille d'Excellence en défense des intérêts est de reconnaître la contribution significative d'un individu ou d'un groupe à la défense des intérêts, à l'amélioration des soins et des options thérapeutiques ou à l'amélioration de l'accès aux soins et aux options thérapeutiques au nom des patients souffrant d'insuffisance médullaire. Cette distinction s'accompagne d'un don de 5 000 \$ versé à l'ACAAM.

Nous félicitons aussi Philiz Goh de l'Université de Toronto qui a reçu la bourse en soins infirmiers de la Fondation canadienne des infirmières et infirmiers du Canada/ACAAM 2015-2016 et qui s'est jointe à nous à l'occasion de la Journée éducative.

En dévoilant le nom de la lauréate de la bourse de cette année Annette Martin, de la Fondation des

infirmières et infirmiers du Canada, a fait remarquer que « Philiz se soucie des patients cancéreux tout au long de leur périple grâce au soutien fourni aux infirmières, elle prévoit agir à titre de mentor pour que les infirmières prodiguent des soins de qualité à tous les patients atteints de cancer ». Elle ajoute : « Votre contribution à l'excellence en soins infirmiers est très appréciée du personnel de la FIIC, des lauréats et des patients atteints de cancer qui bénéficient de soins de santé améliorés ».



Vous pouvez en apprendre plus au sujet de Philiz, photographiée ici avec Cyndy Anthony, directrice générale de l'ACAAM, ci-dessus.

Lauréate de la bourse en soins infirmiers de la FIIC/ACAAM

Par Philiz Goh, lauréate 2015-2016

Mon désir de fournir les soins de la meilleure qualité possible aux patients est né il y a huit ans lorsque mon père

a reçu un diagnostic de cancer terminal au cerveau. J'ai observé le comportement et les soins des infirmières à son endroit et à l'endroit de ma famille et lorsque mon père est décédé, j'ai décidé que j'allais faire de la recherche au Centre d'oncologie Odette en mettant l'accent sur les soins palliatifs. Cela m'a permis de publier trois livres et d'effectuer plusieurs conférences ici et à l'étranger. Ce fut une expérience qui m'a ouvert les yeux et qui a changé ma vie. Peu après, ma mère a reçu un diagnostic de cancer du sein. J'ai alors revêtu le rôle d'aidante naturelle. Cette expérience m'a convaincue que j'étais à ma place dans une carrière en soins infirmiers oncologiques.

Je prends actuellement soin de patients cancéreux tout au long de leur périple et je considère que c'est un réel privilège. Je prévois jouer éventuellement le rôle de mentor pour aider les infirmières à offrir aux patients des soins de qualité. Je prévois aussi continuer de faire de la recherche, de publier et de prononcer des conférences ici et à l'étranger, en plus d'occuper des rôles de responsabilité à l'échelon régional et national auprès de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO).

Je tiens à remercier la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie pour ce prix prestigieux qui m'aidera à atteindre mes objectifs didactiques et professionnels en tant que responsable en soins infirmiers oncologiques. Ce prix sera sans contredit d'une grande utilité en réduisant le fardeau financier associé à des études de maîtrise en soins infirmiers.

Une seconde chance pour une survivante de l'AA

Par Regan Clark

Nous étions en avril 2013 et l'été s'annonçait magnifique. Tout cela s'est effondré après un rendez-vous urgent chez mon médecin de famille. Mon été et ma vie étaient à plat. Les résultats de mes analyses sanguines étaient alarmants comme jamais et j'étais peut-être atteinte de leucémie.

Après plusieurs rendez-vous avec un hématologue et quelques transfusions, nous avons découvert que je souffrais d'une forme rare de maladie de la moelle osseuse, l'anémie aplasique. La plupart des gens n'ont jamais entendu parler de cette maladie auto-immune et en faisant des recherches à ce sujet, j'ai appris que la cause de ce type d'anémie est très variée. Mon équipe médicale n'arrivait pas à comprendre pourquoi j'en étais atteinte; ils l'ont donc qualifiée d'idiopathique, ce qui signifie qu'il n'y a pas de cause claire. Pour d'autres patients, la maladie peut être provoquée par des médicaments, une exposition prolongée à des radiations et/ou au benzène. Dans mon cas, il n'y avait pas de marqueurs génétiques. Cette anémie est donc littéralement venue de nulle part. Qui l'aurait cru!

Le diagnostic est tombé le 4 juillet 2013, exactement le jour de mon cinquantième anniversaire. J'étais sous le choc. Je me sentais dépassée, effrayée et j'avais tant de questions. Mes pieds étaient pleins d'ecchymoses et mon taux de plaquettes était si bas que si je m'étais accidentellement frappée à la tête, j'aurais pu en mourir. Quelle histoire!

Donc, la grande question est comment cela a pu arriver? La question tournait dans ma tête et je persistais à croire que j'avais dû faire quelque chose de mal que Dieu n'a pas apprécié et que j'étais punie ou peut-être que j'avais été exposée à un vilain virus qui m'a attirée sur ce chemin peu fréquenté. J'ai finalement cessé de me buter à ces questions et je me suis concentrée sur ce que j'avais à faire. Il fallait faire

preuve de courage, montrer que j'étais une personne positive qui allait passer à travers le traitement et une éventuelle greffe de moelle osseuse.

Mon périple a ainsi commencé pour que ma vie s'organise et que je me prépare aux étapes suivantes en restant en lien avec l'ACAAM et j'ai eu la chance d'avoir Michelle comme mentor. Elle m'a fourni un soutien incroyable. Elle était à l'écoute des nombreuses questions que l'on se pose lorsqu'on s'apprête à recevoir une greffe. Nous sommes maintenant de bonnes amies. Elle a reçu sa greffe il y a 20 ans et vit désormais une vie normale. Je comprends à présent à quel point il est important d'avoir un mentor qui comprend ce par quoi on doit passer. Nous nous sommes parlé toutes les semaines et je me sentais réconfortée qu'elle me comprenne. Ma famille et mes amis ont également été là; ils sont restés près de moi, m'ont amenée à mes traitements et ne se sont pas sauvés en courant lorsque les traitements me rendaient malade.

Ma première ronde de traitement a commencé en juillet 2013 avec un schéma immunosuppresseur à base de globuline antithymocyte de source équine. J'ai été admise le 9 juillet et je me sentais nerveuse puisque je n'avais encore jamais passé ne serait-ce qu'une nuit à l'hôpital, alors, imaginez une semaine. Mon hématologue, qu'il soit béni, est venu me voir le premier jour pour me rassurer et m'expliquer comment tout cela allait se passer au cours de la semaine. J'avais ma propre équipe : pharmacien, infirmière, hématologue, infirmière praticienne et travailleuse sociale sont tous venus me voir. Quand le soir est arrivé, je me sentais assez importante... (blague) mais au moins un peu plus rassurée. Ma famille a tout un sens de l'humour et on a fait beaucoup de blagues au début sur le traitement à base de sérum de cheval. Ils ont commencé à m'appeler Seabiscuit et ma sœur a pris l'initiative de m'appeler tous les jours pour me chanter des chansons *country* qui parlaient de cheval. Nous avons

beaucoup ri pendant cette semaine-là.

Le premier jour de traitement s'est bien passé jusqu'à ce que le soir arrive et que tout mon corps soit pris de spasmes. Ces spasmes auraient fait peur à n'importe qui sauf au personnel médical et j'étais bien heureuse de ne pas recevoir de visiteur ce soir-là. Les spasmes sont pour ainsi dire causés par une réaction allergique. Inutile de vous dire que j'étais plutôt droguée lorsque tous les antihistaminiques et narcotiques ont atteint ma circulation sanguine. C'est probablement le moment où j'ai été le plus « high » de ma vie. Mes moments de lucidité ce soir-là étaient entremêlés de propos tout à fait désordonnés qui sortaient de ma bouche. Je crois que le personnel de soir a été passablement divertie de même qu'un de mes amis au téléphone. C'est un de ces moments dont vous vous rappelez... à peu près... mais que n'oubliez pas les gens qui ont été témoins de ce type de comportement maniaque. En bref, ne donnez jamais de narcotiques à Regan sinon vous entendrez le monologue du siècle. Le reste de la semaine s'est déroulé tel que prévu et on m'a donné beaucoup de médicaments pour s'assurer que l'allergie n'allait pas montrer encore le bout de son vilain nez. Les étapes suivantes se sont faites en externe pendant trois mois pour vérifier si j'allais entrer en rémission.

Le mois d'octobre approchait quand on a décidé de ne pas administrer une autre série de traitements puisque ma situation n'avait pas changé. On allait plutôt m'administrer une série d'anti-globuline d'une autre source : le lapin. En mauvais état, lorsque cela s'est terminé, j'allais courir le marathon à une vitesse jamais vue. C'était un peu la même approche, quoiqu'un peu plus facile pour l'organisme. Et oui... mon nouveau surnom est devenu Wabbit. Mes analyses ont un peu remonté après ce second traitement, mais pas suffisamment pour que je sois considérée en rémission. Je ne me suis pas présentée sur la piste de course, donc le premier traitement

n'avait pas fonctionné. Mes oreilles n'ont pas poussé et je ne me suis pas mise à courir les jardins de légumes du voisinage. Donc, il y avait une importante décision à prendre sous peu. On a donc demandé à ma famille de subir des tests pour voir s'il y avait un donneur compatible pour une greffe de moelle osseuse. Mon frère aîné s'est révélé être parfaitement compatible avec exactement le même groupe sanguin. C'était donc un atout pour nous dont nous allions nous servir. Il était tellement content d'être compatible que c'est comme ça, mes chers amis, que j'ai été guérie de la maladie. En passant, c'est très rare de trouver un parent compatible. C'est toute une bénédiction à mon avis!

Je dois admettre que si quelqu'un m'avait prédit que j'allais devoir subir une greffe de moelle osseuse en arrivant à la cinquantaine, je l'aurais traité de fou. Mais voilà où je me trouvais et c'était/c'est le remède pour la maladie que j'ai. Nous y sommes allés. Une fois la décision prise, il n'y avait pas de revenez-y. Il y a eu des moments totalement désagréables où je me sentais plutôt anxieuse à l'idée de recevoir de la chimiothérapie avant la greffe.

Ensuite est arrivé le syndrome « et si... », qui survient quand on lit trop de choses sur Internet sur les effets de la chimio et des complications de la greffe. Mais bien sûr, vous ne sortiriez pas de chez vous si vous croyiez tout ce qui s'écrit sur l'Internet. Il a donc fallu que je rassemble tout mon courage et, croyez-moi, j'en ai à revendre. Cela m'a amenée dans un état au-delà de ce que je ressentais au moment de m'organiser pour ce que je qualifierais d'une aventure remarquable vers le mieux-être. Sachez que j'étais en excellence forme physique et que je n'avais pas connu la maladie avant ce diagnostic. En fait, je courais des longues distances et je faisais de l'exercice comme une maniaque avant d'être hospitalisée. Pendant que j'étais à l'hôpital et que je

me préparais à la greffe, il y a eu six jours complets de chimiothérapie. Premièrement, on m'a installé une tubulure de Hickman au niveau du thorax pour les médicaments intraveineux et, éventuellement, la perfusion de moelle osseuse. Quelle aventure! Encore une fois, toute droguée et incohérente pendant toute l'intervention. Le chirurgien m'a demandé de me taire pendant l'intervention parce que je n'arrêtais pas de babiller. Oui, encore une fois j'étais sur un « high » et on sait ce qui m'arrive dans ces cas-là. Regan et son monologue insensé! Cela dit, tout s'est bien passé pendant la semaine de chimio et j'ai été capable de m'entraîner tous les jours. Mon frère étant entièrement compatible avec moi, j'avais très confiance en mon rétablissement par la suite. Après la semaine de chimio, j'ai été placée en isolement où je suis restée 26 jours. Le personnel et moi gâchions sur la date de mon congé. C'est une des infirmières qui a gagné le pari.

Après 26 jours, j'ai dû rester à l'intérieur. J'ai habité avec une bonne amie pendant deux semaines par mesure de sécurité et avant que je puisse aller chercher mon chien et retourner à la maison pour récupérer seule. Je dormais toute la journée la première semaine. Je me levais le matin pour prendre une boisson protéinée. Je faisais une heure d'exercice et j'allais me recoucher aussi vite. J'étais épuisée et j'avais besoin de repos. Je pesais 118 livres (54 kg) à 5'6" (1,70 m); c'est plutôt mince. Ma grande amie Sue s'est donc assurée que j'allais prendre un petit-déjeuner, un dîner et un souper tous les jours. J'avais l'estomac plutôt à l'envers la plupart du temps en raison des médicaments. Donc, c'était difficile de manger des repas trop exotiques. Les pommes de terre en purée étaient en tête de mes favoris avec quelques autres choses étranges. J'ai eu ce penchant pour les oranges pendant des semaines. Il n'y avait donc pas vraiment de continuité dans mon alimentation. Éventuellement, l'appétit

est revenu et quand octobre est arrivé, j'avais arrêté tous les médicaments antirejet. Quel soulagement!

Le retour à la maison était tout un défi parce que j'allais devoir me débrouiller seule après avoir été entourée tous les jours de gens qui allaient et venaient; j'étais donc un peu nerveuse pendant le premier mois. Il y avait la règle des 100 jours d'isolement à respecter pour que je ne tombe pas malade pendant ma récupération. Je devais m'assurer de ne pas être exposée à des virus, etc. Je devais donc porter un masque quand je sortais de la maison. Une fois par semaine, le centre de soins communautaires venait changer mon pansement sur la tubulure Hickman que j'ai dû garder jusqu'au Jour 100. Lorsqu'est venu le temps de retirer la tubulure Hickman, j'étais vraiment heureuse de me débarrasser de cette chose avec laquelle je me battais toutes les nuits en allant au lit.



Regan Clark

Lorsque le Jour 100 est arrivé, j'ai fait une petite fête pour célébrer mon rétablissement et la fin du masque et de la tubulure. On a ouvert une bouteille de champagne et mangé des amuse-gueules. Le reste de l'été a été toute une expérience de récupération.

Je n'avais jamais pris congé de mon travail pour une période prolongée. La sensation était bizarre. J'ai profité de chaque belle journée. Je me suis

promenée au parc avec mon chien, j'ai lu une tonne de livres, j'ai fait de l'exercice tous les jours, j'ai mangé sainement, je me suis reposée quand j'en avais besoin et à l'occasion, je rendais visite à mes amis et à ma famille.

Éventuellement, j'ai obtenu un emploi à temps partiel comme guide de tour cycliste des vignobles à Niagara-on-the-Lake plus tard cet été-là, ce qui a grandement contribué à mon rétablissement. Les quelques premiers tours de vélo, je me sentais un peu nauséuse, mais j'ai pu terminer la saison en changeant l'heure à laquelle je prenais mes médicaments. Il a fallu jongler un peu, mais j'y suis arrivée et je suis très très contente que cela ait fonctionné.

Je ne vois plus la vie comme avant maintenant. J'apprécie les petites choses comme me réveiller en bonne santé tous les jours et avoir l'impression d'avoir eu une deuxième chance de vivre. Me rappeler tout cela et écrire cet article est un exercice d'intégration. La vie peut changer en une seconde et voici ce que je crois aujourd'hui.

Ce que j'ai appris pendant ce périple et qui est fondamental pour un plein rétablissement, c'est que vous devez vous faire le champion de votre propre mieux-être. Vous devez aussi participer activement à votre rétablissement. Vous devez vous connecter à des gens qui vous offriront leur appui. Vous devez aussi apprendre à connaître votre corps et vos limites. Si vous croyez que vos médicaments posent problème, il faut le dire. Si vous ne vous sentez pas bien, informez votre équipe soignante. Si vous avez besoin d'aide, demandez-la. Si vous trouvez que votre plan de traitement doit être modifié, prenez les moyens pour que ça arrive.

La communication est primordiale et vous êtes seul à savoir ce que vous ressentez, alors exprimez-vous! Après tout, personne ne peut lire dans les

pensées d'autrui.

Je suis aujourd'hui au 621^e jour suivant la greffe et je me sens bien. J'ai recommencé à travailler, à faire de la bicyclette, à enseigner le ski alpin l'hiver et à aimer la vie. Chaque jour est un cadeau et je suis reconnaissante qu'on m'ait redonné ma vie. Je remercie mes amis et ma famille qui m'ont soutenue et aidée quand j'en avais besoin. Je remercie infiniment mon hématologue, le Dr Walker et son groupe sans qui la greffe n'aurait pas fonctionné.

Mais surtout, je me sens extrêmement privilégiée d'avoir eu une seconde chance!

Une seconde chance de vivre, d'aimer et de profiter de ma liberté. Aucune parole ne peut exprimer la gratitude que je ressens pour mon frère qui m'a sauvé la vie! C'est un héros et il m'a aidé à prendre soin de mon mieux-être!

Le point sur la Société canadienne du sang

Par Pam Wishart

La Société canadienne du sang (SCS) a un comité national de liaison (CNL) et cinq comités régionaux de liaison (CRL) au pays, à l'extérieur du Québec qui a son propre service sanguin, Héma-Québec (H-Q). Le CNL est composé de représentants des utilisateurs de sang/produits sanguins, de professionnels de la santé et de représentants de chacun des CRL. Le CNL et les CRL se réunissent deux fois l'an. L'ACAAM est actuellement représentée auprès du CNL par Ashley Oakes. Je fais partie du CRL de la Colombie-Britannique et du Yukon. Les discussions incluent la sécurité de l'approvisionnement sanguin, qui n'est pas simplement une mesure pour assurer l'innocuité des produits

sanguins comme je ne croyais auparavant, mais inclut également une vérification de l'approvisionnement en sang afin de répondre à la demande. Il est toujours question de recruter plus de donneurs.

Après le scandale du sang « contaminé » à la fin des années 1970 et début des années 1980, les hommes qui avaient des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSH) depuis 1977 ne pouvaient pas faire de don de sang au Canada à moins que ce ne soit pour la recherche. La marge d'erreur associée aux tests de dépistage alors disponibles était trop grande pour assurer la protection de l'approvisionnement sanguin. Au fil des ans, la communauté LGBT (lesbiennes-gais-bisexuels-trans-genres, bispirituelles, Queer) a toujours fait pression pour abolir l'exclusion permanente des HRSH et a reçu beaucoup d'appuis de la part des groupes d'étudiants universitaires.

Depuis le milieu des années 1990, les tests de dépistage des maladies transmissibles sexuellement se sont améliorés considérablement. En 2013, la SCS et Héma-Québec ont estimé que, preuves à l'appui, la sécurité de l'approvisionnement sanguin ne serait pas compromise et ils ont demandé à Santé Canada de modifier l'exclusion des HRSH pour la ramener à une période de cinq ans. Ce changement a été approuvé et il a été convenu que la mesure allait faire l'objet d'une révision deux ans plus tard, soit en 2015.

Nous sommes à présent en 2015 et la SCS travaille avec les groupes d'utilisateurs de produits sanguins et la communauté LGBT de même qu'avec d'autres intervenants pour discuter des preuves accumulées et de l'impact d'une exclusion d'un an plutôt que de cinq ans pour les HRSH sur la sécurité du sang. J'ai été invitée à participer à une réunion en septembre en tant que représentante de l'ACAAM en l'absence d'Ashley. D'autres

représentants d'organisations de patients étaient présents de même que des représentants de la communauté LGBT.

Selon les données recueillies depuis le changement de l'exclusion à vie à une exclusion de cinq ans, le Dr Dana Devine de la SCS a pu nous dire que les taux de maladies transmissibles chez les donneurs de sang n'avaient pas changé. De plus, selon les preuves recueillies auprès d'autres pays comme l'Australie et la Grande-Bretagne, où l'exclusion pendant une période d'un an a été adoptée respectivement en 2000 et en 2011, ne révèlent aucune augmentation des taux de maladies transmissibles chez leurs donneurs depuis cette modification. Les services sanguins aux États-Unis où l'exclusion à vie est toujours en vigueur ont été invités par leur régulateur, la Food and Drug Administration des États-Unis à modifier l'exclusion pour la ramener à un an.

Certains participants ont persisté à croire que l'exclusion d'un an n'était pas suffisante et préféreraient que l'exclusion se fonde sur le comportement des individus, par exemple votre comportement sexuel est-il à risque ou non? Le Dr Devine a expliqué que l'Italie et l'Espagne appliquent aux donneurs des critères non genrés pour ce qui est des comportements à risque, leurs services sanguins et leurs banques de donneurs sont différents des nôtres et à l'heure actuelle on ne dispose pas de données suffisantes pour déterminer si cette approche est sécuritaire ou non.

Une représentante d'une association de patients reçoit régulièrement des dons de sang depuis des dizaines d'années et a parlé très éloquemment de ses craintes lors de la crise du sang contaminé en disant qu'elle n'avait pas la possibilité de refuser une transfusion. Ses commentaires ont, bien sûr, trouvé écho chez certains des hommes qui souhaitent donner du sang mais qui en sont empêchés. Cela

les a aidés à comprendre ce que ressentent les utilisateurs réguliers du système sanguin.

Le consensus général des participants allait dans le sens de soutenir le changement dans la mesure où il est sécuritaire. De plus, une majorité souhaite que la SCS continue de recueillir les données requises pour adopter un questionnaire/une politique asexués pour les dons et permettre aux hommes gais qui vivent une relation monogame stable de faire des dons de sang.

La SCS et Héma-Québec se préparent à soumettre une demande à leur régulateur, Santé Canada, au début de 2016 pour modifier la règle d'exclusion d'un an des HRSH.

Et, en passant, la SCS est toujours à la recherche de donneurs et encourage particulièrement les jeunes donneurs pour qui un don de sang peut devenir une habitude qu'ils garderont la vie durant. Donnez si vous le pouvez, demandez à autrui de donner pour vous si vous ne le pouvez pas et informez les jeunes parmi les membres de votre famille et vos amis de l'importance d'un approvisionnement sanguin sécuritaire et en quantité suffisante.

À inscrire à vos agendas

Veillez également vérifier les mises à jour provinciales pour connaître les réunions des groupes d'entraide et activités éducatives provinciales.

Réunions des groupes de soutien du Sud ontarien

Kitchener-Waterloo - 9 février, 18 h 30 à 22 h 30

Hamilton - 27 février - 10 h 30 à 12 h 00

Toronto - 2 avril - 10 h 30 à 12 h 30

London - 23 avril - 10 h 00 à midi

Pour vous inscrire, composez le 1 888 840-0039

ou envoyez un courriel à l'adresse :

info@ammac.ca

À noter

Merci Melanie!

Nous avons négligé de mentionner un nom important dans notre article du dernier numéro sur la formation en soins infirmiers. Le programme sur les SMD a été créé pour nous par Melanie Burke (née Anderson), infirmière praticienne. Melanie a été lauréate de la bourse d'études de l'ACAAM en soins infirmiers et elle est membre du conseil d'administration de l'ACAAM. Elle a travaillé au programme de greffe de moelle osseuse du Centre d'oncologie Tom Baker à Calgary, en Alberta. Merci Melanie de la part de nous tous à l'ACAAM.

Postes à combler au conseil d'administration

Par Gwen Barry

Le comité des nominations de l'ACAAM est à la recherche de trois nouveaux membres pour son conseil d'administration. Nous avons besoin d'un nouveau membre ayant une expérience juridique, de même qu'un nouveau membre qui peut représenter la province de l'Alberta et d'un autre qui peut représenter les enfants atteints d'AA, de SMD et d'HPN. C'est une occasion de s'impliquer personnellement dans la mission de l'ACAAM qui est de travailler à la sensibilisation des patients, des aidants et des professionnels de la santé et de contribuer à l'avancement de la recherche médicale et scientifique dans ces domaines. Quiconque souhaite poser sa candidature doit communiquer avec le bureau de l'ACAAM à l'adresse aamac_office@bellnet.ca ou au numéro 1 888 840-0039 ou 905 780-0698.

Waterfront Walk

Clara Deabreu (ci-dessous) est une survivante d'un SMD, qui est actuellement en rémission. En septembre, elle a participé à l'événement Toronto Waterfront Walk de la Banque Scotia qui a pour but de sensibiliser les gens au SMD et de recueillir des fonds pour l'ACAAM; au moment d'aller sous presse, elle avait amassé 735 \$ et est en attente d'autres dons. Merci Clara!



Le recherche canadienne sur les cellules souches redéfinit la fabrication du sang

La nouvelle qui suit a été partagée par la Fondation pour le cancer de l'Hôpital Princess Margaret en novembre. Nous rappelons aux membres qu'il peut parfois s'écouler beaucoup de temps avant que les résultats de la recherche se traduisent par des traitements pour les patients.

Une équipe de recherche sur les cellules souches dirigées par le Dr John Dick a découvert une toute nouvelle perspective sur la façon dont le sang humain est fabriqué. Leurs résultats publiés en ligne dans le journal *Science* prouvent que « toute la théorie classique tirée des ouvrages de références que nous croyions connaître n'existe même pas en réalité », affirme l'investigateur principal John Dick, chercheur senior au Centre d'oncologie Princess Margaret affilié au réseau universitaire de santé (Toronto).

« La recherche remet également en question l'ancienne théorie selon laquelle le système par lequel le sang se forme est stable. Ce n'est pas le cas, affirme le Dr Dick. Selon nos observations, le système sanguin fonctionne en deux étapes. Il y a une différence entre les phénomènes propres au développement et à l'âge adulte. »

Les co-auteurs, les Drs Faiyaz Notta et Sasan Zandi du laboratoire du Dr Dick écrivent qu'en redéfinissant l'architecture de la formation du sang, l'équipe de recherche a pu cartographier le potentiel de lignée de près de 3 000 cellules distinctes à partir de 33 populations différentes de cellules souches et de cellules progénitrices obtenues à partir d'échantillons de sang humain prélevés à divers stades et âges de la vie.

Pour les personnes atteintes de troubles et de maladies du sang, l'utilité clinique potentielle de ces découvertes est significative et ouvre la porte à un tout nouveau traitement personnalisé.

Le Dr Dick affirme : « Notre découverte signifie que nous pourrions comprendre beaucoup mieux une vaste gamme de troubles et maladies du sang chez l'être humain allant de l'anémie caractérisée par une carence en cellules sanguines à la leucémie, caractérisée par une surabondance de cellules sanguines. On peut faire le parallèle avec l'époque où la télévision était en noir et blanc, alors que maintenant, nous avons la haute définition ».

La recherche a aussi des répercussions prometteuses pour l'avancement global de la médecine régénérative et la fabrication de types de cellules à maturité comme les plaquettes ou les globules rouges au moyen de l'ingénierie cellulaire (qui repose sur l'induction de cellules souches pluripotentes), explique le Dr Dick, qui collabore étroitement avec le

Dr Gordon Keller, directeur du Centre McEwen de médecine régénérative du réseau universitaire de santé.

« En combinant la capacité de l'équipe du Dr Keller à optimiser l'induction des cellules souches pluripotentes aux cellules progénitrices que nous venons d'identifier, qui ne génèrent que des plaquettes et des globules rouges, nous pourrions mettre au point des méthodes plus efficaces pour générer ces cellules à maturité », rappelle-t-il. À l'heure actuelle, les donneurs humains sont la seule source de plaquettes qui ne peuvent pas être conservées ni congelées à des fins de transfusion pour les milliers de patients atteints d'un cancer ou autre maladie invalidante.

La découverte, financée en partie par la Fondation pour le cancer de l'Hôpital Princess Margaret, mise sur les découvertes du Dr Dick en 2011 aussi publiées dans la revue *Science*, alors que l'équipe avait isolé une cellule souche de sang humain sous sa forme la plus pure, une seule cellule souche capable de régénérer le système sanguin entier.

« Il y a quatre ans, lorsque nous avons isolé la cellule souche pure, nous avons réalisé que nous avions aussi découvert des populations de pseudo-cellules souches " filles " que nous avons prises à tort à l'époque pour d'autres types de cellules souches », relate le Dr Dick.

« Lorsque nous avons approfondi nos recherches sur ces cellules " filles ", nous avons découvert qu'elles étaient en fait déjà des lignées sanguines à maturité. En d'autres mots, des lignées qui s'étaient séparées presque immédiatement du compartiment des cellules souches et qui ne s'étaient pas développées en aval par l'entremise du processus lent et graduel expliqué dans les ouvrages de référence. Donc, dans la formation du sang humain, tout commence par la cellule souche qui est l'élément exécutif et décisionnel

qui gère le processus responsable de combler les besoins en cellules sanguines chaque jour à raison de plus de 300 milliards de cellules. »

Depuis 25 ans, la recherche du Dr Dick s'est attardée à la compréhension des processus cellulaires qui sous-tendent le fonctionnement normal des cellules souches sanguines afin de régénérer le sang humain après une greffe et d'expliquer les processus qui accompagnent la leucémie. Ces travaux font suite à la découverte originale en 1961 des cellules souches sanguines par le Dr James Till et feu le Dr Ernest McCulloch, qui étaient chercheurs au Centre d'oncologie Princess Margaret et qui formaient la base de toute la recherche actuelle sur les cellules souches. « À la place, grâce à une série d'expériences, nous avons été finalement capables de découvrir comment différents types de cellules sanguines se forment rapidement à partir de la cellule souche, la plus puissante cellule sanguine du système et non en aval comme on l'a toujours pensé », explique le Dr Dick, qui est détenteur de la chaire de recherche du Canada sur la biologie des cellules souches et qui est également directeur du Programme de cellules souches cancéreuses à l'Institut ontarien de recherche sur le cancer.

Le saviez-vous?

Selon le dicton, une pomme par jour vous permet d'éviter les visites chez le médecin, mais si vous avez besoin d'un médecin, votre téléphone Apple pourrait bien vous aider. Medical ID est une caractéristique du nouveau système d'exploitation iOS 8 qui peut fournir d'importants renseignements médicaux en cas d'urgence. Si vous possédez un téléphone Apple, vérifiez. Vérifiez également les caractéristiques similaires si vous avez un autre type d'appareil. Comme toujours, vérifiez les caractéristiques de sécurité qui sont incluses.

Vous ne possédez pas de téléphone cellulaire ou ne vous sentez pas à l'aise

de verser des renseignements personnels dans votre téléphone, vous pouvez néanmoins vérifier la vaste gamme d'options medicalert.ca offertes pour les hommes et les femmes.

L'Arbre de vie

Chaque année, nous publions la liste des personnes à qui on a rendu hommage ou que l'on a remerciées en apposant une feuille sur l'Arbre de vie de l'ACAAM.

L'Arbre de vie a été créé par David McTavish. Cette merveilleuse sculpture est affichée lors de nos assemblées générales annuelles et autres réunions de la région de Toronto, dans la mesure du possible. Sinon, il est conservé au bureau principal.

L'Arbre de vie est une façon de rendre hommage aux personnes qui ont été affectées par l'AA, les SMD ou l'HPN. Vous pouvez faire un don déductible d'impôt de 150 \$ pour que le nom d'une personne spéciale y soit inscrit.

Si vous souhaitez honorer la mémoire de vos proches en utilisant l'Arbre de vie, vous pouvez nous appeler au numéro 905 780--0698 ou au 1 888 840-0039 et nous vous enverrons un formulaire à compléter. Ce formulaire se trouve aussi sur notre site Web.

Arbre de vie

En souvenir de :

Albert H. Stahlke
Alexander Bowen
Alexandre Castonguay *
Angela M. Poto
Aristotle John (Telly) Mercury
B. Elaine Pond
Barbara Culbert
Barbara Jean Cronyn
C. Donal Leach
Constantine Deplares
Daniel Orara
Danny Carrick
Deborah Armstrong *
Donald J. Highfield
Dr. Peter McClure
Earl J. Banford
Ed Glazier
Elizabeth Rose Herman
Elmer Kerbes
Erin Lawless
Geof Smith
Giovanni Arcuri
Glenn D. Schwartzendruber
Gord Sanford
Gordon Burgess
Gordon O'Halloran*
Harry Alfred Roper
Heather McIntyre*
Helen Robinson
Herb Sixt
James Novak
Jim Smith
Joe Burleigh
John Maxwell Cameron *
John R. Barton
Keith Curry*
Kenneth Kwok Shing Mok
Kenny Wentzell
Laurel Burgess
Lauren Renaud
Marcelle Gai Thomas *
Marko Lyshak
Marnie Douglas
Megan Locke
Nicole Wilson
Olive Lilian Sundal
Paul Ullrich
Philip Doiron
Pietro Di Ilio
Robert M. MacDonald *
Rodney W. Crocker
Roger Fortin
Sheila Rivest*
Sheryl Hylton
Stanley Foch Willis
Stephanie Dawn Temple
Sterling Ruggles
Susan Laughlin *
Talsa Coon
Trevor Thompson *
Valdemars Jankovskis
Vern Coles
Walter Salamandyk
Wilfred Hinchey
William Slawson
William Terry McEvoy

En l'honneur de :

Alan Patt
Barbara Doiron
Beatrice and David Murphy
Bernice Teasdale
Bill Gryba
Bill Hunt
Calogero Ciccarelli
Cameron Root
Caroline Laughlin*
Carrie Plotzke-Cleghorn
Cindy Bell
Don McIntyre
Dr. Melvin Freedman
Gord Sanford
Heather Parsons
Karlee May*
Kris Plotzke
Liz Lemire*
Lois Henderson
Lori Lockwood
Paul Coad
Pietro Di Ilio
Renee Levine
Rumi Guzder
Ryan Rutherford
Silvia Marchesin
Taylor-Marie Coupland
Trevor Thompson
William Laughlin*
Yvette Aloisi

**Indique que cette personne est nommée plus d'une fois dans l'Arbre de vie.
Dernière mise à jour : Le 21 octobre 2015/cf*