

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la
myélodysplasie

BULLETIN

Message de la présidente

L'automne est bien là. La pluie et le vent en témoignent ici, sur la côte ouest! Merci à tous ceux qui ont appuyé l'ACAAM pendant notre période la plus occupée de l'année!

Le 30 septembre, nous avons tenu notre journée éducative annuelle pour les patients à Richmond, en C.-B. et ç'a été formidable de tenir cette journée dans ma région! L'événement a attiré beaucoup de monde des quatre coins de la province; merci à tous de votre présence; j'espère que vous avez trouvé cette journée instructive. Nous sommes très reconnaissants aux professionnels de la santé qui ont accepté de partager leurs connaissances avec l'auditoire. Grand merci à Celgene, Novartis, Alexion et Achillion qui ont commandité cet événement annuel et l'ont rendu possible. Merci aussi aux merveilleux bénévoles de l'ACAAM qui donnent de leur temps pour nous aider à coordonner et à tenir cette activité.

Notre journée éducative annuelle coïncide aussi avec l'assemblée générale annuelle de l'ACAAM et la réunion du conseil d'administration. Nous accueillons un nouveau membre au sein du conseil cette année : Jesse Prager. Jesse a un riche bagage de connaissances à partager avec l'ACAAM et nous avons hâte de travailler avec lui d'ici les prochains mois. Nous avons dit au revoir à Janice Cook, qui a travaillé avec ardeur pour l'ACAAM pendant de nombreuses années, entre autre comme membre du conseil. Elle est une inspiration pour nous tous.

La préparation des réunions des groupes de soutien régionaux canadiens avance pour 2018; consultez le site Web de l'ACAAM pour vous tenir au courant des événements à venir près de chez vous. Nous sommes en mesure de vous confirmer que la journée éducative de 2018 se tiendra en octobre prochain à Ottawa. Nous vous tiendrons au courant des détails à mesure qu'ils seront connus.

Salutations distinguées et souhaits sincères pour la saison des Fêtes,

Ashley Oakes
Présidente du conseil
ACAAM



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'hémoglobulinurie 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
Vivian Do, trésorière
Claude Francoeur
Jennifer Garvey, présidente sortante
Haydn Liang, vice-présidente
Ashley Oakes, présidente
Sanjeev Parmar
Jesse Prager
Pamela Wishart

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

Gwen Barry, Atlantique
Catherine Knoll, Ottawa
Claude Francoeur, Québec

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale
Carol Fazari, adjointe administrative
Darlene Edmonds, assistante – Ontario
Sandeep Gill, assistante – C.-B.

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

bcsupport@aamac.ca
albertasupport@aamac.ca
ontariosupport@aamac.ca
adminoffice@aamac.ca
cindyanthony@aamac.ca

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

Élection du nouveau conseil

À la fin septembre, le conseil 2017-2018 de l'ACAAM a été élu à l'occasion de l'assemblée générale annuelle. Ses membres, de gauche à droite, sont : Jennifer Garvey (présidente sortante), Pamela Wishart, Gwen Barry (secrétaire), Sanjeev Parmar, Vivian Do (trésorière), Ashley Oakes (présidente), Haydn Liang (vice-présidente) et Jesse Prager. Claude Francoeur revient également au conseil.

Le Prix TEAM remis à l'ancienne coordonnatrice de la C.-B.

Mis sur pied 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 \$ à l'ACAAM.

En septembre, Janice Cook a reçu le Prix TEAM 2017.

Janice s'est jointe au conseil de l'ACAAM en 2006 alors qu'elle vivait en Alberta. Deux ans plus tard, établie en C.-B., elle a pris la direction de la section britanno-colombienne (maintenant un groupe), avec l'aide d'un autre membre du conseil originaire de la C.-B. Janice, infirmière aux urgences jusqu'au moment de sa retraite l'an dernier, a une passion : elle veut aider et renseigner les patients,

leurs familles et les professionnels qu'ils rencontrent. Elle a travaillé fort pour mettre à jour la liste de patients de la C.-B., ce qui ne fut pas une mince affaire, et pour organiser des mini-journées éducatives et des réunions qui permettent aux patients et aux familles d'échanger autour d'un café.

Janice a contribué à mettre sur pied un programme éducatif de l'ACAAM sur les SMD à l'intention du personnel infirmier. Elle a également été pendant plusieurs années l'une de deux représentantes de l'ACAAM auprès du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares, qui travaille à améliorer la vie des personnes atteintes.

Janice a pris sa retraite du conseil cette année pour des raisons familiales après plus de dix ans. Elle manquera aux membres du conseil et à tous ceux qui ont travaillé auprès de l'ACAAM en C.-B. L'ACAAM est certaine qu'ils pourront faire appel à elle de temps à autre!

Janice, ce prix est tout à fait mérité. Et le vote a été unanime!



Janice Cook (au centre) reçoit le Prix TEAM en compagnie de Jill Kravinchuk, gestionnaire principale, Affaires gouvernementales et extérieures, Celgene (à gauche) et la présidente du conseil de l'ACAAM Ashley Oakes (à droite).

Nouvelles de la C.-B.

L'ACAAM souhaite la bienvenue à Sandeep Gill qui travaillera auprès des patients et des aidants en C.-B. à compter du 1^{er} janvier.

Sandeep adore les chiens et détient une solide expérience à titre de bénévole auprès des organismes à but non lucratif. Elle travaille actuellement au Justice Institute comme adjointe aux programmes. Elle a un diplôme de baccalauréat. Elle est née et a grandi dans le Lower Mainland et vit actuellement à Ladner.



Sandeep Gill

Nouvelles de l'Ontario

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

La fraîcheur automnale est déjà ici. Comme le temps a passé vite! Nous nous apprêtons avec plaisir à tenir les dernières réunions des groupes d'entraide de la saison. Ces réunions ont été populaires en général.

À Hamilton, une seule personne s'est présentée à la réunion, nous devons donc travailler un peu plus fort dans la

région pour sensibiliser les patients à l'existence des groupes d'entraide.

À London, nous avons eu une excellente discussion avec le Dr Hsia au sujet des analyses sanguines et de l'interprétation de leurs résultats, y compris ce que signifient tous ces chiffres. L'auditoire se composait de 16 membres, aidants et nouveaux inscrits pour cette réunion.

À Kitchener, huit membres et aidants se sont réunis pour partager leurs expériences personnelles des SMD et de la LMA. La réunion a été très utile à deux membres dont le diagnostic est récent et à leurs proches. Nous avons tous des trésors à offrir et à partager pour nous reconforter les uns les autres. Nous avons tous quelque chose de précieux à donner, ne serait-ce qu'un sourire amical.

À Toronto, nous étions 15, y compris les membres, les aidants et ceux dont le diagnostic est récent. Tout le monde a participé à la discussion franche et instructive et à la séance de questions avec le Dr Richard Wells, hémato-oncologue du Centre des sciences de la santé Sunnybrook et président du Comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM. Plusieurs questions fort pertinentes ont reçu des réponses et des explications claires du Dr Wells. Tout le monde a trouvé que c'était une excellente façon de passer un samedi matin.

Au moment où j'écris ces lignes, je me prépare à une réunion à Oshawa, le 4 novembre. Notre conférencière invitée, Pamela West, infirmière praticienne en oncologie et en soins de soutien, au Scarborough and Rouge Hospital, a préparé une présentation ayant pour thème « Qualité de vie et maladie chronique. » J'espère voir de nouveaux membres de la région en grand nombre à cette réunion.

J'adresse un merci particulier à tous les groupes communautaires locaux qui nous allouent des espaces pour tenir nos réunions. Hamilton se réunit à l'Hôpital Wellwood. À London, nous nous réunissons au centre d'oncologie

Wellspring, hébergé dans le YMCA. À Kitchener, nous nous rencontrons au HopeSpring Cancer Support Centre situé à l'arrière de l'auberge Inn of Waterloo, à Toronto, au centre Walmer et à Oshawa, au Hearth Place Cancer Support Centre. Merci au personnel de tous ces centres! Votre aide est grandement appréciée.

Toutes les réunions du printemps 2018 seront annoncées en ligne et dans le prochain bulletin. Restez à l'écoute et j'espère que vous pourrez vous joindre à nous lors de la prochaine réunion du groupe d'entraide de votre région.

Je vous souhaite à tous un très joyeux Noël et une excellente année 2018!

Nouvelles de la région Atlantique

Par Gwen Barry

À l'occasion de l'assemblée générale annuelle de l'ACAAM le 30 septembre 2017 à Vancouver, deux autres membres de l'ACAAM des provinces de l'Atlantique ont été élus au conseil d'administration (Jennifer Garvey et moi-même).

Une journée éducative pour les patients et les aidants a été organisée à Halifax pour le samedi 5 mai 2018, de 8 h 30 à 14 h à l'Hôtel Marriott Courtyard de Halifax.

Les conférenciers invités feront une présentation sur différents thèmes : AA/SMD/HPN 101, surcharge ferrique et traitements existants et à venir. Il y aura également un forum pour les patients.

Même si tous les patients et leurs aidants des provinces de l'Atlantique sont les bienvenus, des bourses de voyage ne seront offertes qu'aux résidents de la Nouvelle-Écosse. À noter à votre calendrier. Le formulaire d'inscription sera publié dans l'édition

de février 2018 du bulletin de l'ACAAM.

Pour obtenir de la documentation ou pour du soutien aux patients, veuillez communiquer avec moi, au 902 864-8872, ou à l'adresse gwenb@eastlink.ca

Journée de sensibilisation aux SMD

Le personnel et les membres du conseil de l'ACAAM ont témoigné de leur appui à la Journée de sensibilisation aux SMD en arborant leurs T-shirts « *Marrow Movers* ».

La journée de sensibilisation aux SMD se tenait le 25 octobre.

Sur la photo ci-dessous de gauche à droite : Sanjeev Parmar (membre du conseil), Jennifer Garvey (présidente sortante), Vivian Do (trésorière), Cindy Anthony (directrice générale), Gwen Barry (secrétaire du conseil), Pamela Wishart (membre du conseil), Carol Fazari (adjointe administrative), Ashley Oakes (présidente du conseil), Haydn Liang (vice-président du conseil) et Jesse Prager (membre du conseil).



On demande l'opinion des patients dépendants des transfusions

Êtes-vous atteint de SMD et dépendant des transfusions? Souhaitez-vous faire connaître votre opinion?

Une équipe d'experts en hématologie procède à un sondage concernant spécifiquement les pratiques en matière de transfusions de culots globulaires.

Le but du sondage est de comprendre comment se déroulent les transfusions de culots globulaires chez des patients atteints de SMD qui y sont dépendants.

Ce sondage abordera la fréquence des transfusions, les lieux où elles sont administrées, leur durée, la distance à parcourir, les impacts sur la qualité de vie (QDV), les façons d'améliorer la QDV, les seuils transfusionnels, les temps d'attente pour les transfusions après l'apparition des symptômes, les épreuves de compatibilité croisée le jour même ou non, etc.

Les résultats seront diffusés et publiés. Les connaissances qu'on en tirera serviront à planifier une étude de recherche dont l'objectif est d'améliorer l'expérience de la transfusion de culots globulaires pour les patients.

L'équipe de l'étude se compose de :

- Rena Buckstein, M.D., FRCPC, professeure agrégée, Université de Toronto, département de médecine, division hématologie;
- Yulia Lin, M.D., FRCPC, professeure agrégée, Université de Toronto, département de médecine de laboratoire et de pathologie;
- Jeannie Callum, M.D., FRCPC, professeure agrégée, Université de Toronto, département de médecine de laboratoire et de pathologie;
- Simon Stanworth, M.D., hématologue consultant, NHS Blood and Transplant, Oxford University Hospitals NHS Trust.

Le sondage est accessible en suivant ce lien :

<https://www.surveymonkey.com/r/MDS2017TD>

Mardi, je donne

La saison du don est arrivée... êtes-vous prêt?

Chaque année, l'ACAAM produit un rapport qui s'adresse à vous... patients, professionnels de la santé, aidants et donateurs, et décrit l'aide que nous avons fournie aux patients atteints d'anémie aplasique (AA), de syndrome myélodysplasique (SMD) et/ou d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

- Nous avons tenu un nombre record de réunions de groupes d'entraide cette année au Canada, avec un total de 22 rencontres

gratuites. Les réunions ont eu lieu en C.-B., en Alberta, en Ontario, au Québec, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick.

- L'ACAAM a offert des séances de formation en soins infirmiers pour perfectionner les connaissances des infirmières au sujet des insuffisances médullaires afin qu'elles soient mieux équipées pour répondre aux besoins des patients.
- Un bulletin trimestriel a été envoyé dans les deux langues officielles pour diffuser des renseignements utiles sur l'AA, les SMD et l'HPN.
- Un soutien téléphonique a été offert à 175 personnes.
- Des trousseaux d'information pour les patients ont été envoyés à 57 personnes.
- De la documentation a été envoyée à 32 hôpitaux au Canada.
- Dix patients ont reçu l'aide d'un « pair » grâce au programme d'entraide.
- Une bourse de 5 000 \$ a été offerte à Janelle Halldorson conjointement avec la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada pour son diplôme de maîtrise en soins infirmiers comme infirmière praticienne.
- Pour s'assurer de faire entendre la voix des patients, l'ACAAM a créé des liens avec l'Organisation canadienne des maladies rares, La Société canadienne du sang et Action Cancer Ontario, de même qu'avec d'autres organisations.

Pour maintenir ses programmes et le soutien offert, nous nous fions aux dons généreux qui nous permettent d'atteindre et d'aider toujours plus de patients, de financer des recherches importantes et de sensibiliser la population aux insuffisances médullaires.

Mardi, je donne Le 28 novembre 2017

Qu'est-ce que « Mardi, je donne »
« Mardi, je donne » est la journée nationale du don. La plupart des gens connaissent le Vendredi fou et le Cyberlundi... L'événement Mardi, je donne a lieu le 28 novembre cette année. « *Nous avons deux jours qui sont bons pour l'économie. Maintenant, nous avons un jour qui est bon pour la générosité.* »

Il s'agit d'un nouveau mouvement d'entraide au Canada, axé sur le don et le bénévolat, et la journée se tient annuellement après le Cyberlundi. « Premier jour de la saison du don », c'est une journée où les organismes de bienfaisance, les entreprises et les individus partagent ensemble leurs engagements, se mobilisent pour soutenir leurs causes et pensent à autrui.

Comment aider

Pour que l'ACAAM continue son importante mission d'aider les patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN, nous vous demandons :

- 1) de faire un don ponctuel en ligne à l'adresse www.aamac.ca, ou par chèque, au bureau national à l'adresse 11181 rue Yonge, bureau 321, Richmond Hill, ON L4S 1L2, ou par téléphone, au numéro 1 888 840-0039;
- 2) de vous renseigner au sujet des dons de contrepartie de votre employeur et de l'inviter à faire un don;
- 3) d'inclure l'ACAAM dans votre planification successorale et/ou de donner du temps à l'ACAAM et lui faire bénéficier de vos talents en envoyant un courriel à l'adresse info@aamac.ca.

Nous vous remercions de votre soutien et de vos dons!

Carnet de route 2018 disponible

Chaque année, l'ACAAM produit un « Carnet de route » sous forme de calendrier. C'est un outil pour vous aider à prendre une part active dans vos soins de santé. Le calendrier vous permet d'inscrire les coordonnées des personnes importantes, vos rendez-vous, vos résultats d'analyses, vos taux sanguins et vos traitements.

Le carnet de route est offert gratuitement et il est disponible en anglais ou en français. Pour l'obtenir, envoyez un courriel à l'adresse info@aamac.ca ou composez le 1 888 840-0039.

Surveillez les détails bientôt au sujet de la nouvelle application pour téléphone intelligent afin de suivre vos rendez-vous et vos résultats d'analyses.



La course de Cheryl



L'ACAAM tient à féliciter et à remercier Norma Kennedy qui a organisé La Course de Cheryl pour l'anémie aplasique, de même que tous les bénévoles et les participants.

L'événement a été organisé à la mémoire de Cheryl Lynn Boyle, décédée le 1^{er} février 2017.

« La toute première Course de Cheryl a été couronnée de succès », affirme Norma. « Nous avons réuni 130 coureurs et marcheurs pour les distances de 5 et 10 kilomètres et environ 50 enfants pour le volet qui leur était réservé. La température était superbe et l'atmosphère réellement positive ».

« Dix-huit personnes ont donné un échantillon pour le registre de moelle osseuse et beaucoup d'autres ont été approchées », ajoute-t-elle. « Nous avons aussi amassé 6 000 \$ pour la Fondation de l'Hôpital pour enfants Stollery ».

L'événement a eu lieu à Edmonton, le 23 septembre et a aussi appuyé l'ACAAM.

Selon le site Web de l'événement, cherylsrun.ca, « Cheryl a courageusement combattu l'anémie aplasique et les complications de sa greffe de moelle osseuse. Elle a lutté jusqu'à la fin. Elle rêvait de reprendre son travail en oncologie pédiatrique, à l'Hôpital Stollery pour enfants de l'Université d'Alberta. C'était une belle personne qui aimait la vie, qui était dévouée et vivait à plein chaque journée! Nous voulons perpétuer sa mémoire grâce à cette activité qui, nous l'espérons, deviendra un événement annuel. »

Collecte de fonds Marrow Mover's

Suite au succès d'un événement précédent, à Vancouver, l'ACAAM a été bien représentée au marathon de la Banque Scotia à Toronto le dimanche 22 octobre 2017.

À ce jour, l'événement Marrow Mover's de Toronto a amassé près de 5 000 \$ en 2017 pour l'ACAAM! Nous

remercions tous et chacun de leur participation, de leur appui financier en plus des efforts déployés!

N'hésitez pas à nous faire part de votre intérêt à participer à l'une des marches/courses Marrow Mover's dans votre région l'an prochain. Nous



aimerions que vous vous joigniez à nous.

En haut, de gauche à droite, Ethan, Danny, Erica et Macie. Au milieu, Clara, Jesse et Haydn. En bas, Haydn, Jesse, Vivian et Clara.

À noter

La Société canadienne du sang publie son rapport annuel

Le 30 octobre 2017, la Société canadienne du sang (SCS) a publié son rapport annuel, *Demain change aujourd'hui*.

Le rapport fait entre autre le point sur ce qui suit :

- En juin 2016, la banque de sang de cordon de la SCS a envoyé sa première unité de sang de cordon ombilical pour une greffe de cellules souches en Europe. Au moment d'aller sous presse, cinq autres envois avaient suivi.
- En date du 31 mars 2017, la SCS avait recueilli plus de 15 000 unités de sang de cordon dans cinq hôpitaux. Plus de 2 000 unités données ont pu être mises en banque pour d'éventuelles greffes. Les unités qui ne répondent pas aux critères de mise en banque peuvent être utilisées ou partagées pour la recherche par l'entremise d'un programme de sang de cordon pour la recherche.
- Le réseau UniVie (cellules souches et moelle osseuse) a connu une expansion de sept pour cent au cours de la dernière année pour atteindre près de 410 000 inscrits. À la fin de l'année, la SCS avait contribué à 317 greffes de cellules souches.
- En 2016-2017, près de 406 000 donneurs de sang ont visité un centre de collecte de la SCS.

Pour consulter le rapport annuel intégral, visitez blood.ca.

Un journal nous rappelle comment une patiente atteinte d'AA, sa famille et sa communauté ont contribué à sauver des vies

Dans le cadre des célébrations de son 125^e anniversaire, le Toronto Star raconte à ses lecteurs des histoires inspirantes qui ont changé des vies », entre autres, celle d'Elizabeth Lue.

En 1990, sa mère Phillipa a lancé la campagne « Sauvez Elizabeth Lue » pour trouver un donneur de moelle osseuse compatible après que sa petite de six ans ait reçu un diagnostic d'anémie aplasique. Même si aucun donneur n'a été trouvé pour Elizabeth, décédée quelques mois après la campagne, cette dernière a permis d'ajouter des milliers d'inscrits au

registre de moelle osseuse et de cellules souches.

L'article rappelle aussi l'histoire d'une Américaine qui a été sauvée par un donneur compatible qui s'était joint au registre à la suite de cette campagne. Pour le récit intégral, visitez www.thestar.com.

Décès du fondateur de l'émission 100 Huntley Street.

Le Waterloo Record, a annoncé le décès de David Mainse, à Hamilton à l'âge de 81 ans après une lutte de cinq ans contre le SMD et la leucémie. Cet homme avait créé et animait à la télévision l'émission religieuse quotidienne qui duré le plus longtemps au Canada, *100 Huntley Street*.

exemplaire papier si c'est ce que vous préférez ou si vous n'avez pas d'ordinateur, mais envisagez le courriel si c'est possible pour vous.

Adieu papier!



Souhaitez-vous recevoir votre bulletin et les communications de l'ACAAM par courriel? Si oui, n'hésitez pas à nous en informer!

Vous contribuerez ainsi à réduire nos coûts en éliminant les frais d'impression et de poste. Cela permettra aux bénévoles de se consacrer à autre chose que la préparation des envois. Et c'est bon pour l'environnement!

À l'heure actuelle, la grande majorité de nos membres reçoivent notre bulletin trimestriel par la poste.

Bien sûr, nous serons toujours heureux de vous faire parvenir un