

Association canadienne de l'anémie aplasique et de
la myélodysplasie

BULLETIN

Message de la présidente

Bonne année à tous, j'espère que 2018 a bien débuté pour vous!

Au cours de l'année à venir, l'ACAAM tiendra des réunions de groupes de soutien aux patients un peu partout au pays! Ces réunions nous permettent de réaliser activement notre mission qui est d'offrir un réseau de soutien continu à chaque patient, proche, ami et professionnel de la la santé canadien confronté à l'anémie aplasique (AA), à la myélodysplasie (syndrome myélodysplasique ou SMD) ou à l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

En plus de tenir ces réunions de groupe d'entraide pour les patients, et notre Journée éducative annuelle à leur intention, qui se déroule à l'automne, les membres du conseil et la directrice générale de l'ACAAM représentent nos patients, nos proches et nos équipes soignantes grâce à leur implication auprès du Comité national de liaison de la Société canadienne du sang, du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares et de l'Organisation canadienne pour les maladies rares. C'est ainsi que nous restons au courant des derniers développements qui ont un impact sur notre population de patients et que nous défendons leurs intérêts ainsi que ceux de leur famille et du personnel soignant partout au pays.

Cette année, la Journée éducative annuelle de l'ACAAM à l'intention des patients se tiendra à Ottawa le 13 octobre 2018. C'est à noter à vos agendas. Nous serons en mesure de vous donner plus de détails au cours des mois à venir.

Comme toujours, n'hésitez pas à communiquer avec notre bureau (par courriel à l'adresse info@aamac.ca ou au numéro 1 888 840-0039) si vous souhaitez travailler comme bénévole ou si vous avez besoin de soutien, ou encore pour nous demander de la documentation. Tous les documents et tous les services de soutien sont offerts en anglais et en français.

Salutations cordiales,

Ashley Oakes
Présidente du conseil
ACAAM



Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA

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 2016-2017

Gwen Barry, secrétaire
Vivian Do, trésorière
Claude Francœur
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. Storing
Dr R. Wells, président

COORDONNATRICES DES GROUPES LOCAUX

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

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale
Carol Fazari, adjointe administrative
Darlene Edmonds, agente de liaison – Ontario

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
2201 King Road, Unit #4
King City Ontario L7B 1G2
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

Nouvelles de la région Atlantique

Par Gwen Barry

Le 30 novembre 2017, le groupe de soutien de Halifax a tenu sa réunion annuelle de Noël au domicile de Dolores d'Entremont. Plusieurs personnes y ont participé. Nous avons eu une table ronde sur nos expériences et espérons qu'elle a été utile au nouveau patient atteint d'anémie aplasique qui s'y trouvait.

La région Atlantique de l'ACAAM tiendra une journée éducative pour les patients atteints d'AA, de SMD ou de HPN et leurs aidants à Halifax le samedi 5 mai 2018. Les bourses de voyage (jusqu'à 500 \$ par famille) ne seront offertes qu'aux résidents de la Nouvelle-Écosse, mais les patients d'ailleurs sont les bienvenus.

On trouvera d'autres détails et le formulaire d'inscription dans le présent numéro du bulletin.

En plus des renseignements fournis par les hématologues-conférenciers invités, c'est l'occasion de rencontrer d'autres patients qui partagent les mêmes diagnostics et inquiétudes. Au plaisir de vous y rencontrer.

L'ACAAM embauche

Notre vision est de soutenir tous les Canadiens et leurs proches lors des différentes phases de ces maladies : diagnostic, traitement et rémission.

Deux postes d'assistant pour les groupes de soutien régionaux sont à pourvoir – un en Alberta, l'autre en Colombie-Britannique.

Ces postes basés en Alberta et en Colombie-Britannique relèvent de la directrice générale et aident à la

planification, à la promotion et au soutien des groupes de soutien aux patients.

Tâches :

- Planifier les réunions dans les villes, à déterminer
- Organiser les réunions et les pauses-rafraîchissements
- Préparer les dépliants et promouvoir les réunions dans les hôpitaux et ailleurs
- Préparer la publicité des réunions pour Facebook et le bulletin de l'ACAAM
- Sous la supervision de la directrice générale, réserver les conférenciers pour les réunions
- Travailler avec les bénévoles sur place pour assister aux cliniques à l'hôpital

Qualifications :

- Excellentes habiletés pour la communication
- Connaissances sur les SMD, l'HPN et l'AA, un atout solide
- Habiletés organisationnelles, gestion de projet et du temps
- Connaissances informatiques – programmes Microsoft tels que Word, Excel et PowerPoint
- Capacité de travailler de manière autonome
- Excellentes compétences en défense des intérêts et expérience auprès de la communauté médicale et/ou des réseaux communautaires
- Expérience et formation en développement communautaire/renforcement des capacités
- Permis de conduire et accès à un véhicule

Modalités et conditions : contrat d'un (1) an

Fourchette de salaire : de 20 à 25 \$ de l'heure – nombre d'heures à déterminer et variant d'un mois à l'autre. Les feuilles de présence et rapports d'activité doivent être remis à la directrice générale le dernier jour de chaque mois. Des déplacements à l'intérieur de la province seront requis

et tous les frais de déplacement seront remboursés par l'ACAAM.

Les candidats retenus devront maintenir un bureau à domicile en Alberta ou en C.-B. équipé d'un ordinateur et de matériel de communication.

Prière d'envoyer un curriculum vitae à Cindy Anthony, directrice générale à l'adresse cindyanthony@aamac.ca.

Nouvelles de l'Ontario

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

Je souhaite à tous une excellente année 2018. Dans le cadre de mes fonctions auprès de l'ACAAM, j'ai participé à la planification et à la tenue des réunions des groupes de soutien pour les patients à London, Kitchener, Hamilton, Toronto et Oshawa.

Si vous ou vos proches avez des suggestions de thèmes ou de conférenciers, n'hésitez pas à m'envoyer un courriel. J'adore avoir de vos nouvelles. Vous pouvez me joindre à l'adresse ontariosupport@ACAAM.ca.

Les dates et les lieux de réunion sont réservés pour le printemps. Je vous encourage vous, vos proches et vos amis, à y assister. Tout le monde a quelque chose à partager et ces réunions sont une excellente occasion de créer des liens et de s'entraider.

Joignez-vous à nous pour une réunion ce printemps dans votre région.

- **Kitchener** : Le samedi 7 avril 2018, de 10 h 30 à 12 h 30 au Hopespring Cancer Support Centre, 475, rue King Nord, porte de service de l'hôtel Inn of Waterloo
Thème : à déterminer
- **Toronto** : Le samedi 14 avril 2018, de 8 h 30 à 17 h 30.

Conférence sur l'insuffisance médullaire et la myélodysplasie pour les patients et leurs proches (pour plus de détails sur cet événement à l'Hôpital pour enfants malades, voir plus loin dans ce bulletin.)

- **Oshawa** : Le samedi 21 avril 2018, de 10 h 30 à midi dans un nouvel endroit – l'Église unie de la rue Simcoe, 66, rue Simcoe Sud.
Conférencière : Pamela West, infirmière praticienne en oncologie et soins de soutien
Thème : Qualité de vie et maladie chronique
- **London** : Le samedi 28 avril 2018, de 10 h 30 à midi au Wellspring Cancer Support Centre au YMCA, au 382, rue Waterloo
Thème : à déterminer
- **Hamilton** : Le samedi 5 mai 2018, de 10 h à 11 h 30 au Centre Wellwood, 501, chemin du Sanatorium
Thème : à déterminer

J'ai hâte de vous revoir en grand nombre lors de ces rencontres. Suivez-nous sur Facebook et Twitter pour des mises à jour. Passez un bel hiver et vivement le printemps!

Catherine Knoll organise pour sa part les réunions du groupe d'entraide d'Ottawa en 2018, les 14 mars, 11 avril, 9 mai, 13 juin, 12 septembre et 14 novembre. Ces réunions se déroulent au Centre Maplesoft, du Centre régional d'oncologie d'Ottawa, 1 500, promenade Alta Vista de 18 à 20 h. La Journée éducative des patients pour la région d'Ottawa se tiendra aussi le 13 octobre. À noter à votre agenda et plus de détails vous seront communiqués bientôt.

Un infirmier praticien albertain se mérite une bourse de l'ACAAM

L'ACAAM appuie depuis longtemps une bourse de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC) et a récemment reçu la mise à

jour suivante de la FIIC au sujet du récipiendaire 2016-2017 de la bourse en soins infirmiers sur l'anémie aplasique et la myélodysplasie, Derek Rothe.

Nous partageons la lettre qui suit de la directrice du développement de la FIIC, Annette Martin, et nous remercions tous les donateurs de l'ACAAM qui ont permis à cette bourse d'exister.

« La FIIC exprime son immense gratitude à l'ACAAM pour son soutien depuis l'an 2000 grâce auquel des bourses annuelles de 5 000 \$ sont remises à des étudiants qui font de la recherche en hématologie ou en oncologie – nous avons voulu partager avec vous l'impact de votre récente contribution!

« Grâce à votre soutien, Derek vient de terminer sa maîtrise en soins infirmiers à l'Université de l'Alberta. Le mémoire de Derek incluait une recherche sur la réadaptation cardiaque chez les patients atteints de lymphome qui ont reçu une greffe de moelle osseuse et de la chimiothérapie. Dans le cadre de ses études, il a soumis des résumés et présenté des affiches dans des congrès nationaux tels ceux de la Canadian Conference on Lymphoproliferative Disorders (CCOLD) et de l'Association canadienne des infirmières en oncologie, de même qu'à un Sommet mondial en cardio-oncologie à Londres, au Royaume-Uni.

« À l'heure actuelle, Derek est en recherche d'emploi comme infirmier praticien en oncologie et l'avenir lui sourit. Il prévoit maintenir son implication en recherche à l'Université de l'Alberta tout en se consacrant pendant les quelques prochaines années au développement de sa nouvelle carrière d'infirmier praticien.

« Derek est extrêmement reconnaissant de votre soutien – selon ses dires, « recevoir un prix de la FIIC est un moment important dans la carrière d'une personne. La bourse de recherche en soins infirmiers sur l'anémie aplasique et la

myélodysplasie confirme que mes passions et ma vision pour l'avenir de la pratique infirmière valent la peine qu'on y investisse. Merci. »

« Au nom de toute l'équipe de la FIIC, c'est un réel plaisir de travailler avec vous et l'ACAAM. Nous espérons maintenir ce partenariat. Merci encore de votre générosité. »



La campagne Thanks Mom! Give Life 2018 recherche des bénévoles partout au Canada! L'événement se tiendra bientôt dans le contexte de la fête des Mères. N'y a-t-il pas de meilleure façon d'honorer une maman qu'en aidant à donner la vie à d'autres tout comme elle vous a donné la vie! « Les mères nous ont donné la vie, et en retour, nous pouvons donner la vie à autrui! »

C'est le thème de la campagne Thanks Mom, Give Life 2018. Les patients de l'ACAAM, leurs proches et leurs amis savent trop bien comment le sang, le sang de cordon, les cellules souches adultes peuvent sauver des vies. La campagne de cette année (la cinquième depuis 2006) se tiendra les 5 et 6 mai 2018 au Guildford Town Centre de Surrey, en Colombie-Britannique. Nous collaborons aussi avec BC Transplant pour faire de la sensibilisation auprès des gens afin qu'ils s'inscrivent au registre des donneurs d'organes ou de tissus. Il y a quatre façons de donner la vie : le

sang, les cellules souches adultes, le sang de cordon et les organes/tissus.

Cette année, nous espérons aussi que d'autres groupes de bénévoles du Canada se joindront à nous pour sensibiliser le grand public et renseigner les Canadiens au sujet de l'importance cruciale de la Société canadienne du sang et de la façon de donner la vie tout en honorant maman par la même occasion!

Nous sommes particulièrement à la recherche de bénévoles à Brampton, en Ontario. Si vous ou une de vos connaissances souhaitez faire campagne ou aider, n'hésitez pas à nous le faire savoir le plus rapidement possible! Vos efforts et votre enthousiasme sont très appréciés! De la documentation et des affiches sont disponibles et nous pouvons aussi annoncer votre événement sur nos médias sociaux et notre site Web. Il ne

Parlez à tout le monde de l'événement Thanks Mom! Give Life 2018 grâce aux médias sociaux!

www.thanksmom.org
facebook.com/thanks.mom.drive/
instagram.com/thanksmom.givelife/
twitter.com/ThxMomStemCell



Merci aux bénévoles!

En avril prochain, le Canada célèbre les bénévoles qui rendent possible le travail d'organisations comme l'ACAAM. Nous remercions chacun de nos bénévoles pour la valeur qu'ils apportent à l'organisation et l'aide qu'ils fournissent aux patients atteints d'insuffisance médullaire! Nous



manque que vous!

Pour plus de renseignements, consultez les liens ci-dessous ou communiquez avec Eileen Sue à l'adresse info@thanksmom.org. Eileen est une bénévole de la Société canadienne du sang et proche d'un patient atteint d'anémie aplasique maintenant en rémission.

remercions aussi tous les proches et amis qui font du bénévolat d'autres façons, y compris en faisant des dons de sang et de cellules souches.

Le bureau change d'adresse

Le bureau national de l'ACAAM est déménagé. Notre nouvelle adresse est le 2201 King Road, Unit #4, King

City, Ontario, L7B 1G2. Les numéros de téléphone restent les mêmes.

Le point sur l'Alliance pour les SMD

La directrice générale de l'ACAAM, Cindy Anthony, a récemment conclu son mandat de deux ans à titre de présidente de l'Alliance pour les SMD. Elle continue de faire partie du comité de direction de six pays fondateurs de cette organisation en croissance. Pour plus de renseignements au sujet de l'alliance, visitez www.mds-alliance.org.

L'Ontario rembourse des médicaments pour les personnes de moins de 25 ans

Le gouvernement de l'Ontario a annoncé qu'à compter du 1^{er} janvier 2018, l'assurance-santé + de l'Ontario remboursera tous les médicaments et produits médicamenteux actuellement remboursés par le programme de médicaments de l'Ontario.

Pour plus de renseignements, y compris au sujet d'autres médicaments, consultez l'adresse <https://www.ontario.ca/fr/page/info-s-sur-lassurance-sante-plus>. Des

renseignements au sujet de l'assurance-santé + à l'intention des professionnels de la santé se trouvent à l'adresse <http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/drugs/ohipplus/default.aspx>.

Journée des maladies rares : le 28 février

Visitez les adresses rarediseaseday.org ou raredisorders.ca pour plus de détails au sujet des projets partout dans le monde pour célébrer la journée des maladies rares cette année.



2018 Marrow Failure and Myelodysplasia Patient and Family Conference

Saturday April 14, 2018 - 8:30 a.m. to 5:30 p.m.

SickKids Peter Gilgan Centre for Research and Learning
Salter Auditorium, 3rd Floor, 686 Bay Street, Toronto

We are pleased to invite you to this an interactive meeting. It is an ideal opportunity to learn, network with other families and meet experts in the field.

This meeting is for patients and families with bone marrow failure disorders and myelodysplastic syndromes (MDS), physicians, other health-care workers, fellows, residents and all others who are interested in the field. Adult patients who have or suspected to have familial or inherited types of bone marrow failure syndromes are also invited.

Conference agenda

Overview and new developments related to the conditions and their treatments; transition of paediatric patients to care in adult centres; information about Canadian treatment centres and support groups; raising awareness; new research to understand the diseases and develop new treatments in Canada and abroad.

Speaker list

Physicians, scientists, research students, nurses, social workers, genetic counsellor, patient and family representatives (speaker list will be announced prior to conference).

Bone marrow failure and myelodysplastic disorders

• Aplastic anemia • Fanconi anemia • Shwachman-Diamond syndrome • Diamond Blackfan anemia • Dyskeratosis congenita • Cyclic neutropenia • Kostmann and severe congenital neutropenia • Congenital amegakaryocytic thrombocytopenia • Glycogen storage disease type Ib • Barth's syndrome • Benign familial neutropenia • Myelokathexis • Thrombocytopenia with absent radii • Familial thrombocytopenias • Dyserythropoietic anemia with thrombocytopenia • Familial thrombocytopenia with leukemia predisposition to leukemia • Congenital hair hypoplasia • Pearson disease • Sideroblastic anemia • Myelodysplastic syndromes (de novo MDS, familial MDS and therapy-related MDS) • other classified and non-classified bone marrow failure syndromes

Children are welcome!

Children's activities and education sessions
hosted by Camp Quality volunteers.

The conference is free!

Lunch and refreshments included. Parking discounts available.

For details and to register at no charge, please contact:

Connie Grillo, Marrow Failure and Myelodysplasia Program
416-813-5977 or connie.grillo@sickkids.ca

Note: number of participants is limited by the conference facilities. Early registration is recommended!

Sponsors (TBA)

