

BULLETIN de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

Message de la présidente

L'ACAAM a connu un début d'année fort occupé et productif tout l'hiver et avec le printemps qui est arrivé, nous planifions avec enthousiasme notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients, qui se tiendra à Ottawa le 13 octobre prochain! Notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients est une excellente activité d'information pour les patients, les professionnels de la santé et les aidants. Vous trouverez le formulaire d'inscription dans les pages de ce bulletin. N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez des questions.

J'aimerais profiter de cette occasion pour vous présenter Marilynne Convey, qui vient de se joindre au conseil d'administration de l'ACAAM. Avec son bagage d'infirmière, à la tête d'une équipe de plus de 100 personnes, Marilynne nous arrive riche d'une solide expérience en soins de santé. Établie à Victoria, Marilynne aidera l'ACAAM à poursuivre le développement de son programme à l'intention du personnel infirmier. Marilynne défend ardemment les intérêts des patients et nous sommes enchantés qu'elle se joigne à nous!

Autre nouvelle, l'ACAAM a embauché Fiona Lewis qui se joint au personnel à titre de coordonnatrice du groupe de soutien de la C.-B. Fiona est une planificatrice née et une gestionnaire de projets dynamique et expérimentée. Elle est déjà à pied d'œuvre pour organiser sa première réunion du groupe d'entraide pour les patients de Vancouver, le 9 juin 2018, à la succursale Champlain Heights de la Bibliothèque publique de Vancouver.

La campagne annuelle *Thanks Mom* et l'activité connexe de recrutement des donneurs ont eu lieu les 5 et 6 mai au Quilford Town Centre de Surrey, C.-B. « Les mères nous ont donné la vie et, en retour, nous pouvons donner la vie à autrui. » Voilà l'essentiel du message de la campagne *Thanks Mom* qui s'est déroulée en 2006, 2011, 2012 et 2017, et qui est de retour en 2018! Le comité de base du mouvement *Thanks Mom*, à 100 % composé de bénévoles, travaille de concert avec la Société canadienne du sang (SCS) pour sensibiliser le public à la nécessité d'aider autrui en donnant du sang, des cellules souches adultes ou des cellules souches de sang de cordon ou des organes/tissus. Nous sommes fiers d'avoir conçu un nouveau dépliant sur le don planifié, disponible sur demande! Les dons planifiés vous permettent de faire un legs testamentaire à un organisme de bienfaisance par l'entremise de votre gestion successorale et l'ACAAM sera heureuse de vous expliquer comment un don testamentaire peut soutenir le travail de notre organisation à long terme. Communiquez avec le bureau de l'ACAAM, à l'adresse info@aamac.ca pour plus de renseignements.

Merci de votre appui à l'ACAAM et nous espérons vous voir bientôt.

Salutations distinguées,

Ashley Oakes
Présidente du conseil



Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA

ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

Claude Francoeur 1940-2018

C'est avec tristesse que le conseil d'administration et le personnel de l'ACAAM a appris le décès de Claude Francoeur, le 20 mars 2018, des suites d'un syndrome myélodysplasique.

Claude est devenu membre du conseil d'administration de l'ACAAM en octobre 2014. Grâce à sa riche expérience acquise auprès de Bombardier et à son appartenance à l'Ordre des ingénieurs du Québec, Claude a largement contribué à doter le conseil de l'ACAAM de plusieurs pratiques optimales.

Il était aussi coordonnateur de l'ACAAM pour la province de Québec, ce qui a permis l'organisation de plusieurs journées éducatives sur l'AA, les SMD et l'HPN à l'intention des patients et des aidants à Montréal et à Québec.

Pour le conseil de l'ACAAM, Gwen Barry a assisté à ses funérailles qui se déroulaient dans sa ville de St-Felix-de-Kingsey, au Québec.

Son départ est une lourde perte.

Nous offrons nos condoléances à son épouse, Toshimi Tsuji, à ses enfants Edith, Patrick, Motohiko Tsuji, à ses frères et sœurs Aurèle, Jacques, Huguette et à ses proches.

Nouvelles de la région Atlantique

Par Cindy Anthony

Le samedi 5 mai, une réunion éducative pour les patients a eu lieu à Halifax avec deux conférenciers du centre des sciences de la santé QE II.

Le Dr Mary Margaret Keating a suscité beaucoup d'intérêt en parlant de la myélodysplasie, de l'anémie aplasique et de l'HPN et des nouveaux traitements actuellement aux stades des essais cliniques. Les participants ont ainsi appris beaucoup lors de la présentation et le Dr Keating a répondu aux questions par la suite.

Le Dr Nick Forward, du même hôpital, a pour sa part parlé de la surcharge ferrique, qui est un enjeu très important pour nos patients, car nombre d'entre eux ont besoin de fréquentes transfusions sanguines. Le Dr Forward a aussi répondu à plusieurs questions des patients. Il apparaît sur la photo de groupe à la page suivante.

Le groupe de patients de la région Atlantique est très actif et chaleureux et il a accueilli plusieurs nouveaux patients à l'occasion de cette réunion.

Nous sommes désolés que Gwen Barry n'ait pas pu assister à cette journée parce qu'elle était enrhumée, mais grâce à elle et aux autres bénévoles qui l'ont aidée, la réunion a remporté beaucoup de succès.

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 2017-2018

Gwen Barry, secrétaire
Marilynne Convey
Vivian Do, trésorière
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

PERSONNEL

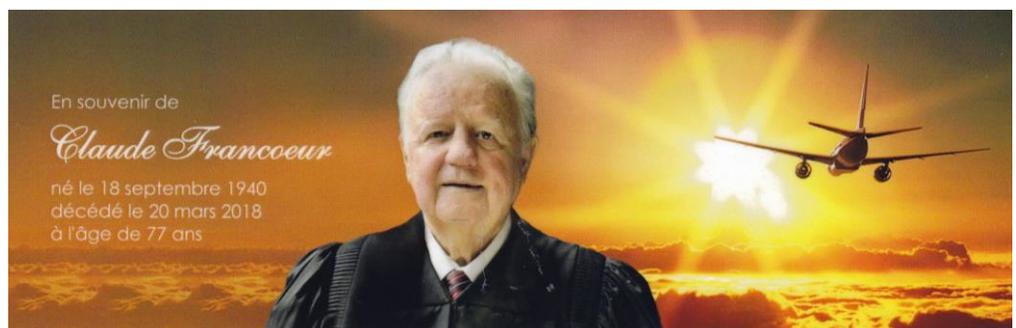
Cindy Anthony, directrice générale
Carol Fazari, adjointe administrative
Darlene Edmonds, agente de liaison – Ontario
Fiona Lewis, C.-B.

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
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



myélodysplasie à l'Hôpital pour enfants malades a attiré beaucoup de participants. Notamment, un dizaine



Membres présents lors de la réunion éducative à l'intention des patients d'Halifax.

Nouvelles de l'Ontario

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

Le printemps est finalement arrivé ici, dans le sud de l'Ontario, et je sais que cela reconforte beaucoup d'entre vous. Pour ma part, le temps clément me donne des ailes.

N'hésitez pas à m'écrire pour des suggestions ou des thèmes en vue des réunions de groupes d'entraide ou pour nous donner de vos nouvelles. Je serai enchantée de vous lire à l'adresse ontariosupport@aamac.ca.

2018 a été une année très occupée partout dans la province. En général, les participants ont été nombreux, à l'exception de la réunion d'Oshawa.

Kitchener : Trois personnes se sont présentées et deux conférencières, des infirmières coordonnatrices, nous ont présenté l'ABC des SMD.

Toronto : La conférence pour les patients et leur famille sur les insuffisances médullaires et la

d'enfants et plusieurs autres personnes. Les renseignements transmis se sont révélés fort utiles. Les conférenciers ont été très appréciés, mais la partie la plus intéressante a peut-être été les témoignages des jeunes qui nous ont parlé de leurs défis, de leurs difficultés et de leurs stratégies pour composer avec la myélodysplasie.

Oshawa : C'était notre deuxième tentative de tenir une réunion dans la région d'Oshawa. Cette fois, avec la conférencière Pamela West, infirmière praticienne en oncologie et en soins de soutien. Malheureusement, personne ne s'est présenté. Donc, pour l'instant, nous ne tiendrons plus de réunion dans cette région. Toutefois, le Hearth Place Cancer Support Centre tiendra des réunions pour les patients le soir tous les deuxième jeudi et quatrième mercredi du mois. Pour plus de renseignements, consultez l'adresse www.hearthplace.org. L'animatrice de ces réunions est Pamela West, la conférencière dont nous avons réservé les services. Nos coordonnées seront disponibles lors de ces réunions.

Nous vous invitons à visiter aamac.ca

et à consulter la présentation de diapositives créée par Pamela West. Elle s'intitule *Quality of Life When Dealing with a Chronic Disease*.

London : Nous avons tenu une réunion du groupe d'entraide et parlé d'indicateurs de qualité de vie; un nouveau membre s'est joint à nous et tout le monde a apprécié ce moment de partage.

Hamilton : Pour notre dernière réunion du printemps à Hamilton, le soleil brillait et plusieurs personnes se sont présentées. Nous avons en effet eu 11 participants. L'infirmière praticienne Tammy de Gelder a animé notre discussion sur les SMD. Nous avons aussi entendu Erin Jamula, M.Sc., coordonnatrice de la recherche, qui travaille avec le Dr Brian Leber. Erin nous a parlé de quelques-unes des études qui se déroulent à l'hôpital Juravinski.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui se sont présentées aux réunions des groupes d'entraide ce printemps. J'espère que plusieurs d'entre vous se joindront à nous à Ottawa pour la Journée éducative du samedi 13 octobre 2018. Cette journée nous permettra d'entendre des conférenciers et des groupes de discussion et ce sera l'occasion rêvée pour se renseigner auprès d'experts de différents domaines. Ce genre d'activité est très enrichissante si vous avez la possibilité d'y participer. Consultez notre site Web pour plus de détails.

Je souhaite à tous et chacun un très bel été. Profitez du soleil, mais n'oubliez pas l'écran solaire!

Nouvelles de l'Alberta

Les patients et leurs proches sont invités à se joindre à notre réunion du groupe d'entraide d'Edmonton le

samedi 17 novembre 2018 de 13 à 15 h.

La réunion se tiendra à l'Edmonton Clinic Health Academy de l'Université de l'Alberta.

Veuillez vous inscrire pour cette

votre maladie et de stratégies pour gérer la maladie et les effets indésirables. »

Après la conférence, il y aura du temps pour le partage d'informations. Des rafraîchissements seront servis et de la documentation de l'ACAAM sera aussi



réunion gratuite en communiquant avec nous, à l'adresse info@aamac.ca ou au numéro 1 888 840-0039.

disponible.

Inscrivez-vous, à l'adresse info@aamac.ca ou au numéro 1 888 840-0039.

de moelle osseuse et il a dû être isolé pendant 18 mois pour éviter une hospitalisation. Il a passé son quatrième anniversaire à l'hôpital pour enfants malades en raison de complications après sa greffe, mais selon sa maman, il ne s'est jamais plaint; il est devenu ami avec ses aidants et il a posé beaucoup de questions pour mieux comprendre sa maladie.

En raison de son problème de santé, Garcia se qualifiait pour que l'organisme *Fais-un-vœu*[®] lui accorde son souhait. Malgré l'épreuve, chaque activité de la vie courante rend Garcia heureux, même faire l'épicerie, où il aime rencontrer des gens et les saluer joyeusement. Il apprécie particulièrement le temps de qualité passé avec sa famille, prendre un bain – ce qui lui était interdit en raison de son accès veineux central.

« *Tout est amusant avec la famille* », affirme Garcia

Le souhait de Garcia combinait toutes ces choses, et lui permettait de reprendre les vacances du Nouvel An manquées en raison de la maladie : *Une aventure de Pirates des Caraïbes*.

Sa famille et lui sont restés à l'Île des Pirates après un vol par WestJet vers les îles Turques-et-Caïques où leur seul souci était de choisir entre la plage ou la piscine. L'équipage de l'avion a accueilli Garcia en faisant une annonce spéciale et en s'assurant qu'il ne manque pas des ses friandises préférées.

Avec l'aide de *Fais-un-vœu*[®], région du sud-ouest de l'Ontario, Garcia a pleinement profité des installations de jeu, du parc aquatique, de la baignade natation et du temps passé avec ses proches.

« *C'a été une façon formidable de célébrer la miraculeuse nouvelle vie de Garcia et de passer des moments magiques et sans souci tous ensemble* », affirment les parents de Garcia.

Nouvelles de la C.-B.

Joignez-vous à nous le samedi 9 juin de 10 h 30 à midi pour notre prochaine réunion du groupe de soutien aux patients.

La réunion se tient à la Bibliothèque publique de Vancouver, succursale Champlain Heights, au 7110 rue Kerr, Vancouver (derrière le centre commercial).

À l'occasion de cette réunion, l'infirmière Michelle Forman parlera de la « capacité de bien vivre avec

Un souhait qui change vraiment la vie

Par la *Fondation Fais-un-vœu*[®]

Garcia est un garçonnet de cinq ans du sud-ouest de l'Ontario qui vit avec l'anémie aplasique, mais cela ne brime en rien sa jovialité et son esprit aventureux.

En raison de sa maladie, Garcia a souffert d'une infection à la rate; il a reçu de la chimiothérapie, plus de 50 transfusions sanguines, une greffe

Lorsqu'un souhait est accordé, cela apporte beaucoup de joie à un enfant et à ses proches. Pour les jeunes aux prises avec de très graves maladies, la réalisation d'un vœu leur donne la force de continuer la bataille en vue des jours difficiles et l'espoir de jours meilleurs et surtout d'une santé meilleure.

Proposez le nom d'un enfant atteint d'anémie aplasique pour un vœu qui transformera sa vie dès aujourd'hui. Visitez makeawish.ca pour en savoir plus.

Les « bras prednisone »

Par Pam Wishart

Les patients nous disent souvent à quel point ils apprécient la possibilité de rencontrer d'autres personnes atteintes de la même maladie qu'eux et de parler avec elles de SMD, d'AA ou d'HPN.

Comme le pays est grand et que nos maladies sont rares, ce n'est vraiment pas facile de se rencontrer. Alors, que diriez-vous de lire désormais le récit d'un ou deux patients dans ce bulletin?

Nous avons tendance à croire que les histoires doivent toutes être optimistes, mais à bien y penser, ce n'est pas vraiment drôle d'être atteint d'une de ces maladies. Comment composez-vous avec votre situation? C'est ce que nous aimerions savoir.



Comment gérez-vous la fatigue attribuable à l'anémie, le risque de saignements dû au faible taux de

plaquettes et/ou le risque d'infection causée par la leucopénie? Comment les patients atteints d'HPN gèrent-ils le risque et s'adaptent-ils à leur situation?

Et que dire des décisions à prendre? C'est oui ou non pour la greffe? Ce n'est pas toujours évident de choisir entre d'une part les risques inhérents à la greffe et une possibilité de guérison, et de l'autre, le risque de progression rapide de la maladie. C'est une épineuse question.

J'ai une amie atteinte de SMD en Allemagne et elle a beaucoup de mal à prendre une décision ces jours-ci. Un expert lui dit que la greffe est indispensable. Un autre trouve qu'il se porte bien avec des transfusions régulières et un traitement par chélateurs, alors, pourquoi prendre ce risque? Cette personne a cinquante ans et des poussières. Il lui reste donc encore une bonne espérance de vie si elle guérit, mais comment choisir? Discuter avec des gens qui sont passés par là ou lire leur témoignage peut certainement aider.

Pourquoi ne pas partager votre histoire et expliquer à nos lecteurs comment vous composez avec votre situation? Nous pourrions publier un ou deux récits par trimestre dans ce bulletin et nous aimerions beaucoup

prendre de vos nouvelles.

Pour débiter, voici l'extrait du récit de deux patientes atteintes de SMD qui ont un point commun : la « peau prednisone ». Et effectivement, certains autres médicaments et le vieillissement peuvent avoir un effet similaire.

J'ai reçu mon diagnostic de SMD en 2000 et Anne en 2001. Anne souffre aussi de leucémie myéomonocytaire chronique (LMMC). Nous nous étions rencontrées lors d'une activité de l'ACAAM à Victoria, plusieurs années avant que je m'y installe en 2008. C'est à ce moment que nous avons repris contact. Depuis, nous dinons ensemble plusieurs fois par année.

Je ne sais pas pourquoi l'hématologue d'Anne lui a prescrit de la prednisone il y a quelques années, mais je sais que peu après, ses besoins en transfusion ont diminué jusqu'à ce qu'elle n'en ait plus besoin pendant environ trois ans. Elle a recommencé à en avoir besoin, mais elle prend toujours de la prednisone.

Mon hématologue à Montréal a essayé de m'administrer de la prednisone lorsqu'il s'est rendu compte qu'il allait être très difficile de m'aider avec les transfusions parce qu'il n'arrivait pas à trouver des culots globulaires compatibles avec mon système. La



Fiona Lewis, coordonatrice de la section C.-B. (à gauche) et Eileen Sue, bénévole de longue date à l'ACAAM (à droite) ont été parmi les bénévoles de l'activité Moms Give Life en C.-B. pour sensibiliser les gens au sujet de l'importance vitale de la Société canadienne du sang et pour encourager les gens à s'inscrire au registre des donneurs de cellules souches pour le réseau UniVie (cellules souches et moelle osseuse) (onematch.ca).

prednisone m'a certainement aidée, mais elle comporte plusieurs effets secondaires et ce n'est pas le choix idéal dans les cas de SMD!

Un des effets secondaires est l'amaigrissement de la peau, que l'on remarque surtout au niveau des avant-bras et des chevilles. Un simple effleurement entraîne des taches rouges ou violacées sous la peau et parfois même des déchirures. La moindre éraflure provoque un saignement et il faut alors mettre un pansement et ça, c'est un autre problème. N'essayez surtout pas d'enlever le pansement d'un coup sec. Il faut plutôt le retirer très délicatement, millimètre par millimètre. Sinon, la peau se déchire encore et de nouvelles taches apparaissent. Les taches et les croûtes sont remplacées par des plaques bleues ou brunâtres en guérissant et elles ne disparaissent pas complètement.

Encore une fois, ce n'est pas cher payer pour un médicament qui nous a aidés toutes les deux à rester en vie. Cet été, Anne aura 83 ans et moi, 75. Quand j'ai reçu mon diagnostic à l'âge de 56 ans, mon pronostic était de deux à huit ans. Alors, je ne me plains pas et j'imagine qu'Anne non plus, étant donné qu'elle a reçu son diagnostic en 2001. Malheureusement, Anne est redevenue dépendante des transfusions et mon taux d'hémoglobine habituel a chuté. Pourtant, la prednisone a été utile, et continue de l'être pour nous deux depuis bien des années.

En l'an 2000, le système IPSS (*International Prognostic Scoring System*) présentait au coin supérieur droit d'un tableau, l'intervalle médian avant la transformation en leucémie myéloïde aigüe (LMA). L'intervalle était de 9 ans et plus. De temps à autre, je regardais le tableau avec espoir, même si je n'appartenais pas au groupe concerné. Mais vous savez quoi? En fait, cette prédiction s'appliquait bien à moi et s'applique à nombre d'entre vous (même si la catégorie a disparu du tableau IPSS-R révisé). Notre compréhension des SMD et de leurs

nombreux sous-groupes s'est beaucoup approfondie depuis une dizaine d'années. Et même si peu de nouveaux traitements ont été découverts, la situation devrait changer dans un avenir rapproché.

À noter

Une façon de dire « merci »

Vous, un membre de votre famille ou un ami avez bénéficié d'un don de sang, de produits sanguins ou d'une greffe de cellules souches? Avez-vous déjà éprouvé le besoin de dire merci? Êtes-vous à l'aise de relater votre histoire à l'occasion d'une collecte de sang ou lors d'une activité tenue par la Société canadienne du sang (SCS)? La SCS cherche souvent des gens qui ont une histoire à partager avec ceux qui donnent du sang ou qui recrutent de nouveaux donneurs. Donc, si vous avez répondu oui à ces trois questions, communiquez avec la SCS au numéro 1 888 2-DONATE (1 888 236-6283).

Sondage au sujet du projet SAFE

La SCS nous a demandé d'informer notre lectorat d'une étude qu'elle subventionne et qui porte sur les perceptions relatives aux dons de sang, et plus particulièrement aux politiques concernant les dons provenant d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les chercheurs souhaitent en particulier comprendre la réaction des gens à de possibles changements de politiques visant à atténuer les restrictions appliquées aux dons de sang provenant d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. À titre de receveur ou de donneur potentiel, ce sondage pourrait vous intéresser.

Si vous cliquez sur le lien ci-dessous ou si vous le recopiez dans votre moteur de recherche, vous verrez un « formulaire de consentement éclairé » et une description du sondage, avec la politique de confidentialité afférente, etc. Après avoir lu ces renseignements, vous pouvez choisir d'y participer ou non. Si vous acceptez, vous n'avez plus qu'à répondre au questionnaire

à l'adresse suivante :

www.surveymonkey.com/r/563MHZD

Nouveaux bureaux

L'ACAAM a récemment aménagé dans de nouveaux locaux, à proximité de l'ancienne adresse, à Richmond Hill. Les nouveaux bureaux, tout près de King City, Ontario, offrent plus d'espace pour les bénévoles qui souhaitent offrir leur aide sur place.

Ci-dessous, sur la photo du haut, on voit l'adjointe administrative de l'ACAAM, Carol Fazari et la bénévole Robyn Hodes.

Le bureau prévoit aussi un nouvel espace pour afficher l'Arbre de vie de l'ACAAM. On peut acheter des « feuilles » de l'Arbre de vie, fabriqué à la main, en l'honneur ou à la mémoire d'une personne chère. Les fonds ainsi amassés permettent de soutenir le travail de l'Association.

Pour en savoir plus au sujet de l'Arbre de vie, visitez l'adresse www.aamac.ca.

