

COMMENT LES CANADIENS PEUVENT AIDER

- Donnez du sang ou des plaquettes régulièrement. Appelez la SCS au 1 888 2-DONATE, ou Héma-Québec au 1 888 666-hema, ou visitez www.blood.ca ou hemaquebec.qc.ca. Et si vous ne pouvez pas donner, demandez qu'on le fasse en votre nom.
- Joignez-vous à Univie comme donneur de cellules souches ou de moelle osseuse. Visitez blood.ca pour en savoir plus.
- Devenez bénévole à l'ACAAM.
- Donnez généreusement à l'ACAAM pour qu'elle continue de promouvoir la recherche, l'éducation et le soutien aux patients.

DONNEZ

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Courriel :

35\$ 50\$ 100\$ 200\$

OU

Chèque ci-joint (AU NOM DE L'ACAAM)

Visa Master Card

Nom sur la carte :

No de la carte :

Date d'expiration :

Signature :

À la mémoire de En hommage à

Nom :

Envoyer un avis à :

Nom :

Adresse :

Envoyez le formulaire dûment rempli par la poste ou par courriel (voir adresses à l'endos).

Des reçus d'impôt seront émis pour les dons de 20\$ ou plus ou sur demande. Nous ne divulguons pas les noms des donateurs. L'ACAAM s'engage à protéger vos renseignements personnels. Tous les renseignements recueillis, utilisés et/ou divulgués le sont conformément à notre politique de confidentialité qui se trouve sur notre site Web. Le numéro de carte de crédit est utilisé uniquement pour l'approbation et le traitement du paiement.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 87557 2265 RR0001

Merci de votre appui!

NOUS SOMMES LÀ POUR AIDER

Le fait d'avoir une maladie rare pose des défis particuliers. Nous pouvons vous guider dans le dédale de termes nouveaux, vous tenir au courant des plus récentes options thérapeutiques et vous aider à composer avec les inquiétudes, les bouleversements et les défis qu'impose la maladie chronique suite au diagnostic.

Si vous ou une connaissance souffrez d'AA, de SMD ou d'HPN, communiquez avec nous. Des bénévoles qui ont une expérience personnelle de ces maladies peuvent offrir des conseils et un soutien précieux durant cette période difficile.

SERVICES ET RESSOURCES

- Entraide téléphonique et par courriel
- Réunions de groupes de soutien locaux
- Conférences et ateliers
- Documentation
- Bulletin trimestriel
- Subventions pour la recherche médicale et l'éducation
- Promotion des programmes de la SCS et du Réseau Univie pour les dons de cellules souches et de moelle osseuse en encourageant les gens à faire des dons de sang et à s'inscrire au registre.

Pour plus de renseignements,

www.aamac.ca

Téléphonez-nous au

1 (888) 840-0039

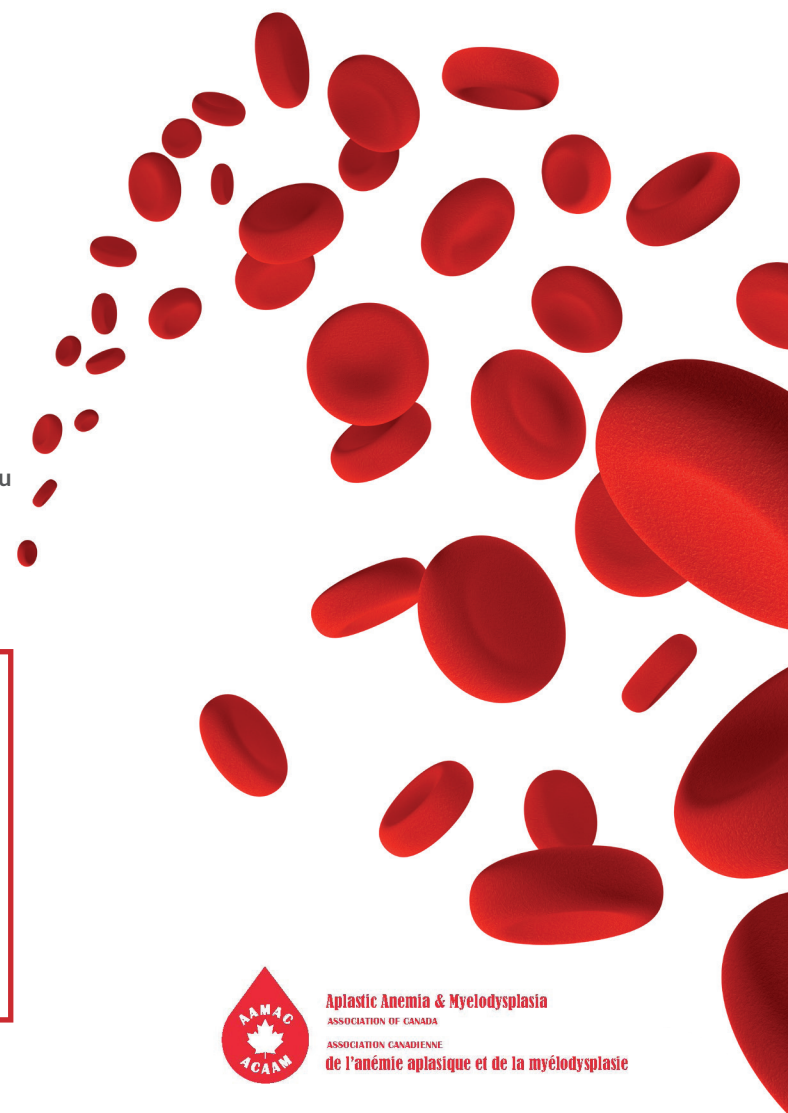
info@aamac.ca

2201 King Road, Unit #4

King City, ON L7B 1G2

© 2018 Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie.

Comprendre l'anémie aplasique, la myélodysplasie et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne



Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA
ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

Si vous ou un être cher avez reçu un diagnostic d'anémie aplasique (AA), de myélodysplasie (syndrome myélodysplasique, ou SMD) ou d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN), sachez que vous n'êtes pas seul. Nous sommes là pour vous offrir des renseignements et du soutien.

L'AA, LES SMD ET L'HPN

La moelle osseuse, le tissu spongieux à l'intérieur des os, est une « usine » à cellules sanguines : les globules rouges qui transportent l'oxygène, les globules blancs qui combattent l'infection et les plaquettes qui maîtrisent les saignements. Quand quelqu'un souffre d'AA, de SMD ou d'HPN, sa moelle osseuse fabrique trop peu de cellules sanguines saines³⁻⁶.

L'AA est une maladie caractérisée par une production insuffisante de cellules sanguines par la moelle osseuse. Dans l'AA, les cellules souches ou le micro-environnement médullaire sont dysfonctionnels ou endommagés, il n'y a plus assez de cellules sanguines pour répondre aux besoins de l'organisme. Si la maladie est soignée à temps, elle est traitable la plupart du temps^{3,4}.

Les SMD regroupent diverses maladies caractérisées par l'incapacité de la moelle osseuse à fabriquer suffisamment de plaquettes, de globules rouges ou de globules blancs fonctionnels. Dans les SMD, la moelle osseuse fabrique beaucoup de cellules immatures dont la forme, la taille ou l'apparence sont anormales. Ce sont les blastes. La plupart des experts, considèrent les SMD comme une forme de cancer du sang et de la moelle osseuse^{3,5}.

L'HPN est une rarissime insuffisance médullaire, caractérisée par la destruction des globules rouges. Une enveloppe de protéines protège normalement les globules rouges contre les attaques du système immunitaire de l'organisme. En présence d'HPN,

cette protection est déficiente. L'HPN est une cause d'anémie^{3,6}.

CAUSES

L'AA, les SMD ou l'HPN peuvent affecter n'importe qui. On n'en connaît pas toujours la cause, mais parmi les facteurs de risque potentiels, mentionnons l'exposition aux radiations, à des substances chimiques (comme des solvants) ou à des toxines environnementales (comme certains pesticides). Un lien avec certains médicaments ou certaines infections virales a aussi été rapporté³⁻⁶.

TRAITEMENTS

Pour les trois affections, la greffe de moelle osseuse peut amener la guérison⁷. Mais, il faut trouver un donneur compatible, et la greffe comporte des risques importants, tels que des effets indésirables potentiels à long terme⁷.

D'autres traitements peuvent aider.

AA : Soins de soutien (p. ex., transfusions), immunosuppression et participation à des essais cliniques^{4,7}

SMD : Attente vigilante, soins de soutien, immunosuppression, traitements médicamenteux, chimiothérapie et participation à des essais cliniques^{5,7}

HPN : Attente vigilante, soins de soutien, anticoagulants, immunosuppression, traitements médicamenteux et participation à des essais cliniques^{6,7}

**Demandez une trousse
d'information gratuite à
l'ACAAM pour en savoir plus.**

VEUILLEZ ME FAIRE PARVENIR UNE TROUSSE D'INFORMATION DÉTAILLÉE SUR :

- Anémie aplasique Myélodysplasie/SMD
 HPN Ressources pour les enfants

J'aimerais :

- Devenir membre sans frais et recevoir votre bulletin gratuit (envoyé par courriel si l'adresse courriel est fournie)
 Me renseigner sur les groupes locaux d'entraide ou de soutien
 Me renseigner sur le rôle de bénévole
 Obtenir de l'information sur les dons testamentaires ou autre dons planifiés pour l'ACAAM

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Courriel :

Veillez faire parvenir le formulaire dûment rempli par la poste ou par courriel à l'adresse qui figure au dos de cette brochure.

En nous fournissant votre adresse courriel, vous consentez à recevoir des courriels de l'ACAAM. Ce consentement peut être retiré à n'importe quel moment.

Cette brochure représente une introduction générale. La recherche sur les insuffisances médullaires est un domaine qui évolue sans cesse. Les patients devraient s'assurer que les renseignements qu'ils ont sont à jour et complets. Cette information ne représente pas un avis médical. Chaque cas est différent et il est préférable de consulter un hématologue.