

BULLETIN

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

Message de la présidente

Bon mois d'août à tous! J'espère que vous avez eu un été reposant et que vous avez pu profiter des beautés de la nature et du temps clément. Cet automne, la Journée éducative annuelle pour les patients se déroulera à Ottawa le 13 octobre. Cet événement annuel est une occasion de se retrouver entre patients et aidants, de rencontrer des experts et de faire le point sur les traitements.

Vous trouverez dans ces pages le programme de la Journée éducative et vous constaterez que nous avons réuni différents conférenciers et experts, ainsi qu'un panel inspirant de patients et d'aidants. L'admission est gratuite, mais vous êtes priés de vous inscrire à l'avance. Le formulaire d'inscription se trouve aussi dans le présent bulletin.

Comme toujours, nous allons téléverser certaines des présentations sur notre site Web après l'événement pour ceux d'entre vous qui ne pourront y assister. Nous vous tiendrons aussi informés des autres activités éducatives organisées ici et là au pays tout au long de l'année. Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez notre site Web, www.aamac.ca, et notre page Facebook, www.facebook.com/AAMACanada.

Ce bulletin est mon dernier à titre de présidente de l'ACAAM et je souhaite vous remercier tous pour deux années formidables. L'ACAAM a grandi afin d'aider toujours plus de patients au pays grâce aux groupes de soutien et nous avons pu subventionner des travaux de recherche intéressants ainsi que des bourses d'études plus nombreuses grâce à l'appui généreux de nos donateurs. J'ai été honorée de servir à titre de présidente et je maintiens mon engagement comme bénévole au sein du Conseil d'administration.

Sincères salutations,

Ashley Oakes
Présidente, Conseil d'administration de l'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'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 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
Robyn Hodes, 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

Nouvelles de la région Atlantique

Par Gwen Barry

Le groupe de soutien de Halifax s'est réuni le 4 août au Bedford Café and Bistro à Halifax. S'y trouvaient des patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN, des survivants de greffe de cellules souches, des survivants de longue date et des aidants. Nous avons accueilli de nouveaux visages, et nous avons revu des participants de fraîche date qui étaient présents à la Journée éducative de mai à Halifax.

Nous avons été enchantés de rencontrer Wendy Beazley et son fils Luke, 14 ans, qui a subi avec succès une greffe de cellules souches pour l'AA à l'âge de quatre ans.

Notre prochaine réunion sera un brunch de Noël chez Jennifer Moss. Il se tiendra probablement lieu un dimanche à la fin novembre. Jennifer a un petit piano à queue, je m'attends donc à ce que des chants de Noël résonnent. D'autres détails vous parviendront plus tard sur le site Web de l'ACAAM et par courriel.

Ci-dessous le groupe réuni à Halifax en août (de gauche à

droite) : Jennifer Moss, Gwen Barry, Dolores d'Entremont, June O'Brien, David McFarlane, Jennifer Garvey, Wendy Beazley, Luke Beazley, Cecelia Morgan et Hugh Morgan.

Nouvelles de l'Ontario

Par Darlene Edmonds, coordonnatrice du soutien aux patients, Ontario

Eh bien, un automne chargé nous attend tous en Ontario.

J'ai hâte de reprendre contact avec plusieurs d'entre vous à Ottawa lors de la Journée éducative de l'automne, qui aura lieu le samedi 13 octobre 2018.

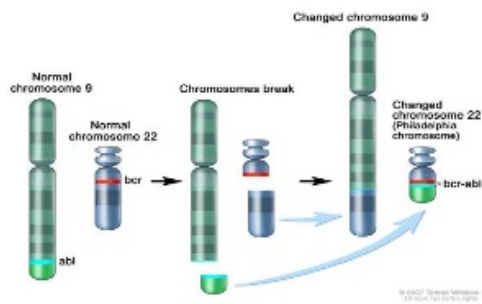
Voici d'autres dates à inscrire à votre agenda :

Le samedi 29 septembre 2018, nous serons à London, en Ontario, de 10 h 30 à midi. Nous tiendrons notre réunion du groupe de soutien et, à la demande générale, nous accueillerons de nouveau le Dr C. Hsia qui abordera comme nouveau thème les tests cytogénétiques et moléculaires pour les SMD. Il y a trois objectifs à cette rencontre :

- 1) Décrire les tests cytogénétiques et moléculaires effectués sur le sang et la moelle osseuse.



- 2) Expliquer l'importance des tests cytogénétiques et moléculaires dans les maladies comme les SMD.
- 3) Décrire l'impact potentiel des résultats cytogénétiques et moléculaires dans des maladies comme les SMD.



Appelez au bureau pour réserver votre place à la réunion de London.

Nous avons choisi quelque chose de différent pour le reste du Toronto métropolitain et le Sud de l'Ontario cet automne; nous tiendrons une mini-journée éducative le samedi 3 novembre 2018 à Toronto. Inscription et petit déjeuner dès 8 h 00, avant le début de la réunion à 8 h 30.

Nous avons la chance d'être accompagnés par trois infirmières praticiennes (IP) chevronnées.

- 1) Tammy de Gelder, IP au Centre des sciences de la santé de Hamilton, nous aidera à comprendre les SMD, les analyses sanguines et les traitements.
- 2) Cindy Murray, IP au service des hémopathies malignes de l'Université de Toronto, nous parlera des études en cours.
- 3) Pamela West, IP en oncologie et soins de soutien récemment retraitée, parlera de la qualité de vie dans un contexte de maladie chronique.

La réunion se tiendra au Novotel, de Toronto North York, près de l'autoroute 401, de l'avenue Sheppard et de la station de métro North York Centre sur la ligne de métro n° 1.

Vous pouvez aussi vous joindre à nous aux Grand Gardens de Sault Ste. Marie le 15 septembre 2018, de 8 h 30 à 15 h 00. Petit déjeuner, dîner et goûters inclus.

Les thèmes abordés seront :

- Gestion des symptômes
- Vivre avec l'AA, un SMD ou l'HPN, et
- Surcharge ferrique.

On trouvera sur le site Web un programme plus détaillé des thèmes qui seront abordés.

Nouvelles de l'Alberta

Joignez-vous à nous pour une réunion du groupe de soutien aux patients à Edmonton, en Alberta, le 17 novembre 2018.

Nous nous retrouverons à l'Edmonton Clinic Health Academy, Université de l'Alberta, de 13 h à 15 h. Les thèmes et les conférenciers seront sur notre site Web dès qu'ils seront confirmés.

Nouvelles de la Colombie-Britannique

Par Fiona Lewis, agente de liaison, soutien aux patients, C.-B.

En juin dernier, plusieurs membres de l'ACAAM et leurs aidants ont participé à la réunion du groupe d'entraide à Vancouver. Notre conférencière, Michelle Forman, infirmière à l'Hôpital de Burnaby, a parlé de stratégies pour bien vivre avec la maladie et gérer les effets indésirables.

Michelle a présenté un bref survol de l'incidence et des manifestations de l'anémie aplasique, de l'HPN et des SMD. Puis a abordé l'importance d'une bonne hygiène de vie pour gérer la maladie.

Elle rappelle que bien prendre soin de soi signifie :

- Manger sainement,
- Faire de l'exercice selon vos capacités,
- Prévenir les infections, et
- Se relaxer et réduire le stress.

Avec une pointe d'humour, Michelle a reconnu que la fatigue est assez peu souvent signalée, reconnue ou traitée. Elle a présenté une blague sur une diapo qui disait à peu près : « avant je veillais tard, maintenant j'ai du mal à veiller tôt ». Elle expliqua comment reconnaître, traiter et gérer la fatigue.

Michelle a ensuite abordé les symptômes d'infection et les stratégies préventives.

Elle a aussi parlé de la capacité de composer avec la dimension émotionnelle de la maladie et de stratégies pour gérer les effets indésirables des traitements. Le groupe a complété la présentation en relatant des expériences en lien avec les thèmes abordés par Michelle.

Je prévois planifier l'horaire des réunions semi-annuelles de Vancouver et toutes vos

suggestions sont les bienvenues pour les thèmes, les horaires et les lieux.

Joignez-vous à nous à Vancouver pour une réunion du groupe d'entraide le jeudi 4 octobre de 10 h 00 à 11 h 30 à la Société canadienne du sang, 4750 rue Oak., Salle Fraser. Il y a des places de stationnement pour les visiteurs et on peut aussi stationner sur la rue Oak.

Des rafraîchissements seront servis.

On connaîtra sous peu le nom du conférencier et le thème abordé. RSVP avant le 2 octobre.

Histoire vécue Anémie aplasique et grossesse

Par Ashley Oakes

Ça devait être la plus excitante période de nos vies. En septembre 2010, mon mari Scott et moi sommes partis de Calgary, où nous vivions depuis trois ans, pour revenir vivre à Vancouver. J'étais enceinte de six mois et si heureuse de retrouver tous nos êtres chers pour partager l'heureux événement.

Nous avons aménagé dans une petite maison, à quelques pas de chez ma mère, et nous avons préparé la venue de notre bébé. Quelques semaines plus tard, nous recevions toute ma famille pour célébrer l'Action de grâce.

Tout le monde me trouvait bien pâle, mais je répétais que je me sentais bien! Juste un peu de fatigue, parfois le souffle court, surtout en grim pant l'escalier. Je croyais que cette grosse fatigue

était due à la grossesse et rien de plus.

Le lendemain de la fête, je me suis échappé un plat de plastique vide sur le pied et je me suis retrouvée avec une grosse ecchymose. Cet après-midi-là, nous devions rencontrer la sage-femme et elle m'a demandé ce que j'avais au pied. Je lui ai dit et nous avons bien ri en me comparant à une pêche, si délicate et meurtrie au moindre choc! Deux semaines ont passé et je me sentais de plus en plus fatiguée. Au moment de revoir la sage-femme, j'ai constaté que l'ecchymose était toujours là. J'avais aussi un érythème aux jambes. Elle m'a tout de suite envoyée passer des prises de sang.

Le prélèvement a été fait à 14 h et à 17 h, le téléphone sonnait. C'était la sage-femme qui me disait de me rendre vite à l'hôpital, elle allait m'y rejoindre. Elle m'a annoncé que mes résultats étaient très anormaux. Je devais me préparer à rester au moins trois jours à l'hôpital et l'accouchement allait devoir être provoqué.

Ça m'a terrifiée! J'ai appelé mon

mari et il a aussitôt quitté le travail pour m'amener au Lions Gate Hospital, à Vancouver Nord.

La sage-femme nous attendait à l'unité d'obstétrique et on nous a rapidement installés dans une chambre. Nous avons rencontré l'infirmière qui allait s'occuper exclusivement de nous pour éviter les infections parce que mes neutrophiles étaient dangereusement bas.

Je ne savais toujours pas ce qui clochait. Dans l'heure qui a suivi notre arrivée à l'hôpital, on nous a présenté un oncologue et un interniste; ils nous ont annoncé qu'ils soupçonnaient une leucémie. J'avais une pancytopenie (baisse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes). Il fallait faire une biopsie de la moelle osseuse dès le lendemain matin.

J'ai reçu deux unités de plaquettes et un culot globulaire ce soir-là. À l'admission, mes plaquettes étaient à 9, mon hémoglobine à 76, mes globules blancs à 2 et mes neutrophiles à 0,4.

Le lendemain matin, la biopsie de moelle osseuse a été faite, ainsi que



divers autres tests pour s'assurer que le bébé allait bien. La césarienne serait faite dès que le diagnostic serait confirmé. Il a fallu encore 36 heures pour obtenir les résultats de la biopsie, après quoi j'ai reçu mon diagnostic d'anémie aplasique sévère.

Ce jour-là, on m'a donné plusieurs transfusions en vue de la césarienne. Et c'est ainsi qu'est né sans problème notre magnifique garçon, Cohen, le 30 octobre 2010. Il pesait quatre livres et 15 onces et il était en excellente santé, compte tenu qu'il naissait sept semaines avant terme.

Il a été transféré à l'unité des soins intensifs néonataux et j'ai été transférée à l'unité postnatale avec instruction stricte de laisser passer peu de visiteurs et de garder mon masque en tout temps si j'avais de la visite ou si je sortais de ma chambre. On m'a annoncé que j'allais être transférée à l'hôpital général de Vancouver (HGV) dans les trois jours pour y être traitée.

Comme l'HGV n'a pas d'unité de soins intensifs néonataux, j'allais être séparée de mon fils pendant mon traitement. Ça m'a brisé le cœur. Rien ne se passait comme prévu; j'avais l'impression de perdre pieds.

Le 4 novembre, donc, on m'a transférée à l'unité de leucémie/grefte de moelle osseuse de l'HGV. J'ai subi une deuxième biopsie de moelle osseuse en soirée. Le lendemain matin, on m'a installé un cathéter de Hickman et on m'a dit que j'allais recevoir de l'ATG équine, suivie de cyclosporine. Comme j'avais plus de 30 ans et que ma soeur n'était pas une donneuse compatible, on a préféré essayer le traitement d'immunosuppression d'abord.

Mon traitement par ATG a commencé trois jours plus tard.

J'ai eu une réaction très forte et il a été très compliqué de m'administrer les traitements complémentaires à chaque cycle – corticostéroïdes, Benadryl et Ativan.

Après deux semaines à l'PHGV et trois semaines d'hospitalisation en tout, j'ai finalement pu revenir à la maison et recevoir mon traitement en clinique externe, un jour sur deux.

Cohen se trouvait encore aux soins intensifs néonataux, j'ai donc commencé à me rendre tous les jours au Lions Gate. Nous l'avons finalement ramené à la maison le 29 novembre.

C'est une chance que nous soyons revenus nous installer à Vancouver au moment où nous l'avons fait, parce que c'est grâce au soutien de nos proches que nous avons pu voir au bébé et à mes traitements sans que mon mari n'ait à laisser son travail. Je savais que je devais éviter les foules, donc, à part quelques courtes promenades quand j'en avais l'énergie, nous sommes restés à la maison. Nos familles s'occupaient des courses et veillaient sur Cohen pendant mes traitements.

Lentement, les choses se sont améliorées. J'ai reçu ma dernière transfusion juste avant le Jour de l'An en 2010. On m'a retiré mon cathéter Hickman peu avant mon 32^e anniversaire, à la fin de janvier. Au printemps 2011, je ne prenais mon traitement qu'une semaine sur deux et à la fin de l'été, j'avais une prise de sang par semaine au laboratoire, près de chez nous.

Au premier anniversaire de Cohen, je commençais à me sentir presque normale. Et à l'automne, je me suis jointe à Team In Training en vue de courir mon premier demi-marathon, en mai 2012; j'ai amassé 4 000 \$ pour la Société de la leucémie et du lymphome. En mars

2012, j'ai repris ma carrière de collectrice de fonds professionnelle et en août 2012, j'ai participé à ma première course de descente en vélo de montagne.

En juillet 2013, la cyclosporine était cessée depuis environ dix mois et j'étais en vacances en Ontario avec Cohen et une nièce et je me suis fait une égratignure qui ne voulait pas arrêter de saigner. Je savais que ce n'était pas normal. Donc, de retour à Vancouver, je suis allée passer une prise de sang.

Les résultats ont confirmé mes craintes. Mes plaquettes étaient passées de 155 à 100. Mon hémoglobine et mes globules blancs aussi était bas. Rien d'alarmant, mais ça prenait une mauvaise tangeante. J'ai pris rendez-vous avec mon hématologue qui m'a fait faire des contrôles sanguins deux fois par semaine.

Pendant la consultation, nous avons décidé de recommencer la cyclosporine pour voir si les choses pouvaient s'améliorer. Après environ six semaines, on a bien vu que ça n'allait pas suffire et à la fin de septembre 2013, j'ai été réhospitalisée à l'Hôpital général de Vancouver pour recommencer tout le processus.

J'ai dû quitter mon emploi et laisser mon mari et mon fils derrière moi pour aller vivre chez mes beaux-parents pour une période qui s'annonçait longue.

Le traitement par ATG a été plus difficile pour moi la deuxième fois et mon rétablissement a pris beaucoup plus de temps. J'ai continué en clinique externe pendant sept mois avant qu'on me retire enfin mon cathéter Hickman et il m'a fallu une année pour commencer à retrouver ma forme.

Incapable de rester à ne rien faire, ces cinq dernières années, j'ai participé à une course à obstacles (Tough Mudder) d'une quinzaine de kilomètres cinq fois, j'ai recommencé à courir et à faire du vélo de montagne et j'ai repris mon boulot auprès d'une OSBL. Je vis maintenant avec ma famille dans les montagnes, à Squamish, en Colombie-Britannique pour être plus près de la nature qui nous inspire tant.

Je continue de prendre de la cyclosporine et de subir des contrôles sanguins les mois, mais ma santé est bonne dans l'ensemble. Le parcours a été ardu, mais le pire est passé et nous regardons vers l'avenir en nous concentrant sur la santé.

Je suis très reconnaissante à l'ACAAM pour l'appui que nous avons reçu et je suis honorée d'avoir pu agir comme présidente du Conseil d'administration depuis deux ans. Travailler avec le conseil de l'ACAAM me permet de mettre à profit mon expérience dans le domaine des OSBL, de redonner à la communauté qui m'a tant aidée et de soutenir d'autres personnes aux prises avec une insuffisance médullaire.

Planification de la Journée éducative

Inscrivez à votre agenda notre 12^e Journée éducative annuelle et AGA qui auront lieu le 13 octobre 2018 à Ottawa.

La Journée éducative et l'AGA se dérouleront au Centre des congrès d'Ottawa, 200 chemin Coventry.

Parmi les ateliers prévus :

- SMD : Traitement et nouveaux développements avec le Dr Jill Fulcher
- AA et HPN : Traitement et nouveaux développements avec le Dr Mitchell Sabloff
- Vivre avec une maladie chronique, avec Aimee Anderson, M.T.S., travailleuse sociale

Un populaire panel de discussion sera organisé avec des patients qui décriront leurs expériences, leurs réussites et leurs stratégies pour composer avec leur insuffisance médullaire.

Nous espérons que vous vous joindrez à nous! Vous trouverez d'autres détails et un formulaire d'inscription dans le présent bulletin.

Formation en soins infirmiers

Un des buts de l'ACAAM est de soutenir les patients qui ont un diagnostic d'insuffisance médullaire et leurs proches. Il s'agit de maladies rares, comme l'anémie aplasique (AA), la myélodysplasie (ou syndrome myélodysplasique [SMD]) et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

Les infirmières sont aux premières lignes dans ce domaine; et au Canada, nous avons la chance de pouvoir compter sur un réseau qui connaît bien ces maladies et qui a à cœur de transmettre ses connaissances à ses pairs. Certaines de ces infirmières participent à nos journées éducatives. Nous tenons à remercier les organismes et les médecins qui soutiennent nos infirmières monitrices.

Des ateliers de formation en soins infirmiers se donnent un peu partout au pays; ils durent en

général une demi-heure et sont donnés par une infirmière monitrice à d'autres infirmières. Nous avons actuellement deux présentations PowerPoint (SMD et AA) qui ont été conçues par une infirmière et un médecin, et approuvées par le comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM.

Lauren Cosolo travaille à combiner ces deux présentations sur les insuffisances médullaires. Notre banque de présentations en inclura désormais trois : une servira d'introduction et les deux autres porteront respectivement sur les SMD et l'AA. Nos infirmières peuvent adapter les présentations à leur convenance, selon leur milieu et leur clientèle.

Voici nos infirmières monitrices actuelles :

- Lauren Cosolo, B.Sc. inf., M. Sc. inf., IPA, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, Ontario. Infirmière praticienne avancée, cancers hématologiques complexes.
- Nicole Crisp, B.Sc. inf., M. Sc. inf., IP, Hôpital de l'Université de l'Alberta Hospital, Edmonton, Alberta. Infirmière praticienne en hématologie.
- Michelle Forman, inf. certifiée en oncologie, Centre d'oncologie de l'Hôpital de Burnaby, Burnaby, Colombie-Britannique. Infirmière monitrice.
- Barb Hues, inf, M. Sc. inf., certifiée en oncologie, Cancer Care, Winnipeg, Manitoba. Infirmière monitrice.
- Leah Palmer, B.Sc. inf., M. Sc. inf., certifiée en oncologie, Centre d'oncologie Allan Blair, Regina, Saskatchewan. Infirmière clinicienne monitrice.

- Cindy Murray, inf., IP, Centre d'oncologie Princess Margaret, Toronto, Ontario. Infirmière praticienne en hématologie maligne.
- Rebecca St. Jean, inf., B.Sc. inf., certifiée en oncologie et TMO, Leucémie/TMO, Hôpital général de Vancouver, Vancouver, Colombie-Britannique. Infirmière clinicienne monitrice.
- Cindy Sheaves, inf., certifiée en oncologie, Programme d'oncologie du district d'Algoma à l'Hôpital régional du Sault, Sudbury, Ontario. Infirmière pivot en hématologie, infirmière en oncologie, chimio et biothérapie.
- Mona Walia, inf., B.Sc. inf., Hôpital général de Vancouver, Vancouver, Colombie-Britannique. Monitrice, unité ambulatoire leucémie/TMO.
- Stephanie Dyer, inf., B. Sc. inf. Centre des sciences de la santé, St. John's, Terre-Neuve. Infirmière pivot.

L'ACAAM, aimerait aussi souligner le travail d' Amanda Weatherford, inf., M.Sc. inf., infirmière clinicienne en oncologie, coordonnatrice au Seattle Cancer Care Alliance de Seattle, Washington, pour les commentaires formulés à Lauren Cosolo.

**Voici Lauren Cosolo –
infirmière monitrice
de l'ACAAM**



Lauren Cosolo est l'infirmière praticienne avancée de l'unité des cancers hématologiques complexes du Centre des sciences de la santé Sunnybrook de Toronto. Elle a obtenu son baccalauréat en sciences infirmières en 2013, puis a poursuivi à la maîtrise, à la Faculté de soins infirmiers Lawrence S. Bloomberg de l'Université de Toronto en 2017. Elle a commencé sa carrière en 2013 à l'unité de traumatologie et chirurgie de l'Hôpital Sunnybrook avant d'opter pour l'oncologie. Lauren est aide-enseignante au premier cycle en soins infirmiers à la Faculté des soins infirmiers de l'Université de Toronto et monitrice clinique en soins infirmiers oncologiques. Au plan professionnel, elle s'intéresse à l'enseignement clinique, à l'avancement de la pratique infirmière et à la prestation de soins de qualité.

Lauren a un frère; durant ses temps libres, elle aime passer du temps en famille. Son autre passion est le voyage : elle a visité l'Inde, le Pérou, l'Angleterre, l'Italie, le Portugal et la Suisse.

Lauren fera une présentation durant la Journée éducative cette année à Ottawa le 13 octobre. Sa présentation pour le personnel infirmier se fera à l'heure du dîner et portera sur les insuffisances médullaires (AA, SMD et HPN).

En souvenir du Dr Hans Messner

Note de la rédaction : L'ACAAM a appris avec tristesse le décès du Dr Hans Messner qui a traité beaucoup de patients atteints d'insuffisance médullaire pendant les décennies qu'il a passées au Centre d'oncologie Princess Margaret à Toronto. Au fil des ans, il nous a gratifiés de sa présence lors de divers événements pour les patients. Il nous manquera beaucoup. L'hommage qui suit a été écrit par l'Université de Toronto, et est reproduit ici avec l'autorisation de cette dernière.

Le Dr Hans Messner a été un pionnier de la greffe de cellules souches



(Photo, courtoisie du Réseau universitaire de santé)

Le docteur Hans Messner, médecin pionnier de la greffe de cellules souches au Centre d'oncologie Princess Margaret a aidé des milliers de patients pendant une longue carrière qui s'est échelonnée sur près de cinquante ans. Il est décédé au Centre le 24 juillet dernier.

Professeur de biophysique médicale, le Dr Messner a obtenu son Ph.D. de l'Université de Toronto sous la direction du professeur Ernest McCulloch. Ses premières recherches portaient sur l'études des cellules « mères » d'où proviennent toutes les autres cellules sanguines. Le Dr Messner

faisait partie de l'équipe de recherche du professeur McCulloch qui commençait alors à s'intéresser au potentiel de la greffe de moelle osseuse pour le traitement de la leucémie.

En 1976, le docteur Messner a réalisé sa première greffe de moelle osseuse en administrant les cellules souches d'un donneur compatible à un patient pour stopper la maladie (dans ce cas, une leucémie) et remettre en marche le système immunitaire du patient. Ce type d'intervention s'appelle allogreffe.

Il est ensuite devenu un chef de file dans le domaine de la transplantation de moelle osseuse (TMO). Il a mis sur pied et dirigé le programme de TMO au centre d'oncologie Princess Margaret du Réseau universitaire de santé (auparavant l'Hôpital Princess Margaret ou PMH) et il est resté directeur de l'unité de TMO jusqu'en 2006. Il a aussi été chercheur principal à l'Institut du cancer de l'Ontario.

Il a été le président fondateur du Canadian Bone Marrow Transplant Group et membre d'un groupe de travail composé d'experts chargés d'établir une norme canadienne pour la sécurité des cellules, tissus et organes destinés à la transplantation. Il a aussi été directeur du centre de traitement Philip S. Orsino du PMH où il a conçu le système de réglementation, supervisé la construction des installations et dirigé les premières phases cliniques.

En 2007, le Dr Messner a reçu le prix Oeuvre de toute une vie de la Société canadienne du sang pour son travail de pionnier de l'allogreffe de moelle osseuse et de la greffe de cellules souches au Canada.

L'an dernier, il a reçu un prix similaire de l'American Society for Blood and Marrow Transplantation, qui rend hommage à des personnes d'exception pour leur implication dans l'avancement de ce domaine, aux plans clinique et scientifique.

En juin, le Dr Messner a fait un retour sur ses près de 50 ans de carrière au PMH en adressant un message inspirant aux quelques milliers de cycliste réunis pour le Cyclo-défi pour vaincre le cancer, une activité de financement à laquelle il participait depuis 10 ans avec sa bien-aimée équipe « Heme Team ».

Plus tôt au cours du mois, le programme de greffe de cellules souches a été rebaptisé Programme d'allogreffe Messner, en hommage au précieux héritage qu'il nous laisse.

Même s'il disait qu'il se retirait après 44 ans, en fait il n'a jamais pris sa retraite. Quelques semaines seulement avant sa mort, et malgré une fragilité croissante, il a continué de se rendre au travail pour consulter et conseiller ses collègues.

Quand il se faisait taquiner sur son éventuelle retraite, il répondait toujours qu'il préférerait continuer encore un peu.

À noter

Bienvenue Robyn!

L'ACAAM tient officiellement à souhaiter la bienvenue à Robyn Hodes qui se joint à nous à titre d'adjointe administrative, en remplacement de Carol Fazari. Robyn d'abord été bénévole à notre bureau, nous sommes très

priviliés de pouvoir compter sur elle!

Comprendre la tarification des médicaments

Des groupes de patients canadiens ont récemment participé à un sondage où ils déclaraient avoir du mal à comprendre la politique de tarification des médicaments au Canada, exprimant du même coup leur désir d'être mieux renseignés. Suite à cela, les groupes de travail du Sommet sur la tarification des médicaments ont conçu deux pages Web qui proposent des ressources/sources d'information pour aider les associations de patients à se renseigner. N'hésitez pas à consulter la documentation disponible et à partager les ressources avec ceux que ça pourrait intéresser.

- Activités éducatives sur la tarification des médicaments : <http://survivornet.ca/act/drug-pricing-policy/drug-pricing-policy-learning-events-patient-organizations/>
- Ressources sur les politiques de tarification des médicaments : <http://survivornet.ca/act/drug-pricing-policy/resources-drug-pricing-policy-canada/>

Dons de sang : Critères modifiés

Saviez-vous que plus tôt cette année la Société canadienne du sang a modifié ses critères d'admissibilité pour les gens qui souhaitent donner du sang? Si vous, ou un proche vous êtes déjà fait dire que vous n'avez pas le droit de donner du sang, sachez que les critères ont changé. Vous pourriez désormais donner du sang et aider ainsi des patients dans le besoin!

Appuyées par les preuves scientifiques les plus récentes, les modifications apportées par la SCS incluent :

- **Tatouages et/ou piercings :** Après s'être fait faire un tatouage ou un piercing, les donneurs doivent attendre seulement trois mois avant de pouvoir donner du sang, soit la moitié du temps exigé auparavant.
- **Marijuana et alcool :** Si les donneurs sont sobres et qu'ils peuvent donner leur consentement éclairé, ils peuvent donner du sang. Auparavant, ils devaient attendre 12 heures après la disparition des signes d'intoxication.
- **Hépatite, jaunisse :** Il n'est plus définitivement interdit de donner du sang quand on a souffert d'hépatite (sauf l'hépatite B ou C). Plusieurs cas d'hépatite ou de jaunisse ont des causes non infectieuses ou sont causés par des virus (sauf le VHB ou le VHC) qui ne sont plus transmissibles une fois guéris. C'est pourquoi la SCS ne posera des questions que sur les antécédents récents d'hépatite (six mois ou moins)
- **Receveurs de sang et de produits sanguins (et partenaires sexuels) :** Les donneurs peuvent donner du sang après aussi peu que six mois suivant une transfusion de sang ou de produits sanguins. Ce délai était d'un an auparavant.

SCS vise à restreindre au maximum les obstacles au don de sang.

Visitez blood.ca ou composez 1 888 2 DONATE (1 888 236-6283) pour plus de renseignements.

La SCS affirme que ces modifications sont sécuritaires pour les patients qui ont besoin de sang et de produits sanguins et qu'elles se fondent toutes sur les preuves scientifiques les plus récentes en plus d'avoir été approuvées par le régulateur, Santé Canada.

En plus de maintenir la sécurité de l'approvisionnement en sang, la