

# BULLETIN

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

### Message de la présidente

Bonne nouvelle année, chers amis et sympathisants,

Pour 2019, nous entrevoyons avec plaisir la tenue de toute une série de réunions des groupes de soutien un peu partout au Canada. Ces réunions sont au cœur de notre mission, qui est d'offrir un réseau de soutien efficace à chaque patient canadien, à ses proches et amis, ainsi qu'aux équipes de professionnels qui soignent l'anémie aplasique, la myélodysplasie ou l'HPN.

En plus des réunions des groupes de soutien, nous accordons beaucoup d'importance à la recherche scientifique afin de faire avancer les traitements pour l'AA, la myélodysplasie et l'HPN. C'est pourquoi nous avons récemment approuvé le financement d'une importante étude de recherche sur l'AA, les SMD et l'HPN chez les enfants, menée par l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (le « *Sick Kids* »). Cette étude sera le seul registre en son genre au Canada et nous sommes heureux à l'idée de collaborer étroitement avec l'investigateur principal, le Dr Yigal Dror, et son équipe, et de pouvoir partager leurs découvertes avec vous à mesure que l'étude progressera.

Pour ceux qui s'intéressent aux essais cliniques sur des médicaments expérimentaux pour l'AA, les SMD et l'HPN, l'ACAAM a aussi conclu un partenariat pour héberger sur son site ([amac.ca](http://amac.ca)) l'application d'Antidote « 60 secondes pour un jumelage à des essais cliniques ». Le site Web est continuellement mis à jour, alors ne manquez pas cette nouveauté lorsqu'elle sera activée.

En terminant, 2019 s'annonce chargée, compte tenu des débats sur les politiques en santé qui se tiendront au pays. L'ACAAM est votre organisation de soutien et à ce titre, elle travaille activement à faire entendre votre voix. Bien sûr, si vous avez des commentaires et des questions au sujet de ce qui se déroule dans votre communauté, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Comme toujours, nous vous sommes reconnaissants de votre fidèle soutien et nous serions enchantés de vous voir lors de la prochaine réunion d'un groupe de soutien près de chez vous.

Salutations cordiales,  
Haydn Liang, Ph.D.  
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 2018-2019

Gwen Barry, secrétaire  
Marilynne Convey  
Vivian Do, trésorière  
Jennifer Garvey  
Haydn Liang, vice-présidente  
Ashley Oakes, présidente sortante, vice-présidente  
Sanjeev Parmar  
Jesse Prager  
Pamela Wishart

#### COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

#### PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale  
Robyn Hodes, adjointe administrative  
Darlene Edmonds, soutien, Ontario  
Fiona Lewis, soutien, Alberta, 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, coordonnatrice, région Atlantique

Trois patients/aidants de notre de groupe de soutien de l'ACAAM de Halifax nous ont quittés en 2018. Pamela Fortune est décédée de complications de son SMD, tout comme Joyce Bond. Judy Smith, aidante d'un patient atteint de SMD est aussi décédée. Elles nous manqueront toutes les trois.

Comme chaque année, le groupe de soutien de l'ACAAM de Halifax a célébré Noël, cette fois-ci, chez Jennifer Moss et Kirk White, à la fin novembre.

On voit ci-dessous le groupe qui chante des chansons de Noël, avec Jennifer Moss au piano.

Seize personnes étaient présentes. Détentrice d'une maîtrise en piano, Jennifer nous a offert un récital. Nous avons entonné des chants de Noël et nous avons eu des discussions animées. Jennifer a enregistré un CD de piano afin de recueillir des fonds pour son fils Christian atteint d'anémie aplasique grave. Le texte de la pochette invite les gens à faire un don à l'ACAAM. Elle en a offert un exemplaire à chacun d'entre nous.

Le départ à la retraite du Dr Stephan Couban, hématologue principal de l'Hôpital général Victoria de Halifax

nous attriste. Il a bien suivi ses patients pendant de nombreuses années et il leur manquera, à eux et au personnel de la clinique d'hématologie. Le Dr Couban a aussi fait longtemps partie du Comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM.

#### Possibilité de journée éducative pour les patients à St. John's, Terre-Neuve

L'ACAAM étudie présentement la possibilité de tenir une journée éducative pour les patients à St. John's, Terre-Neuve, le samedi 21 septembre 2019. Si tout fonctionne, des bourses de voyage pourraient être offertes pour les résidents de Terre-Neuve/Labrador. Mais les patients atteints d'AA/SMD/HPN et leurs aidants des quatre provinces atlantiques sont les bienvenus. D'autres renseignements sont à venir.

## Nouvelles de l'Alberta/C.-B.

Par Fiona Lewis, agente de liaison, Alberta/C.-B.

Deux réunions des groupes de patients sont prévues en Alberta :

- **Calgary** : Le mardi 19 mars 2019 de 10 h à 11 h 30

Vivo for Healthier Generations<sup>MC</sup>  
11950 Country Village Link NE



Le Dr M. Geddes parlera des SMD et de leur traitement.

- **Edmonton** : Le samedi 6 avril 2019 de 10 h 30 à midi

Bibliothèque publique  
d'Edmonton – Abbottsfield –  
Penny McKee  
3410 118 Ave NW

Janet Bates, infirmière parlera de la gestion des effets indésirables du traitement.

En Colombie-Britannique, une réunion devrait se tenir à Kelowna à la fin du printemps, et une autre dans la vallée du bas Fraser en juin. Quand les détails seront confirmés, ils seront affichés sur le site Web de l'ACAAM.

### L'exercice pour gérer la fatigue

Lors de notre récente réunion à Vancouver Nord, Sarah Weller, physiologiste du sport et kinésiologue, a décrit le rôle de l'exercice dans la gestion de la fatigue. Voici quelques points clés de sa présentation :

- La recherche sur la fatigue liée aux SMD/AA est limitée, mais celle qui porte sur la fatigue liée au cancer est très pertinente.
- La fatigue n'est pas uniquement due à la maladie sous-jacente. Elle provient des effets indésirables du traitement, tels que douleur, nausées, dépression, stress et faiblesse musculaire.
- L'exercice est maintenant la première mesure de lutte contre la fatigue selon les essais sur les traitements anti-cancer.
- L'exercice a des bienfaits physiques, psychosociaux et cliniques. Des études sur des patients en chimio montrent que l'exercice peut améliorer la tolérance au traitement (p. ex., réduction des effets indésirables, amélioration de la récupération postopératoire, abrègement des hospitalisations, et atténuation de la réaction du greffon contre l'hôte).

- La recherche a aussi montré que l'exercice réduit la dépression aussi efficacement que les médicaments.
- On débute doucement, quelque soit l'entraînement et on surveille si l'organisme réagit négativement, p. ex., douleur ou fatigue accrues.
- La régularité de l'exercice est plus importante que son intensité. On évite de faire de l'exercice au point d'être à plat pendant deux jours après.

Sarah a énuméré les ressources à la disposition des patients britannico-colombiens qui veulent des conseils sur leur programme d'exercices. Cela inclut le service téléphonique 811 (demander les services pour l'activité physique chez les cancéreux) et Inspire Health à Vancouver, Victoria et Kelowna. Ces deux services sont gratuits pour les patients atteints de cancer ou autres maladies apparentées.

Sarah nous a fait faire un exercice simple : croiser nos bras, les mains aux épaules et en gardant la position, se lever et s'asseoir à plusieurs reprises. Ce simple exercice a fait travailler les muscles de nos jambes!

On peut joindre Sarah à l'adresse [sarahweller@treloarphysio.com](mailto:sarahweller@treloarphysio.com).

## Nouvelles de l'Ontario

*Par Darlene Edmonds,  
Coordonnatrice du soutien en Ontario*

Eh bien, j'espère que nos lecteurs se tiennent loin des microbes cet hiver. La saison a été dure et elle n'est pas terminée.

J'ai bien hâte à nos réunions du printemps; le temps sera plus clément et nous pourrons nous voir!

Notez les dates suivantes à vos agendas pour assister à une ou deux réunions près de chez vous.

- **Hamilton** : Le samedi 6 avril

2019 de 10 h 30 à midi au Wellwood Centre.

- **Kitchener** : Le samedi 27 avril 2019 de 10 h à midi au HopeSpring Cancer Support Centre
- **London** : Le samedi 4 mai 2019 de 10 h à midi au WellSpring Cancer Support Centre/YMCA.
- **Toronto** : Le samedi 11 mai 2019 de 10 h 30 à midi à la nouvelle salle, Runnymede United Church, 432 ch. Runnymede.

Pour l'instant, je n'ai pas encore pu réserver de conférenciers, donc ce seront des réunions d'entraide. Surveillez notre site Web et suivez-nous sur Facebook pour des mises à jour et l'ajout possible de conférenciers lors des réunions de soutien.

N'hésitez pas à m'écrire vos suggestions de thèmes pour les réunions des groupes de soutien à l'adresse [ontariosupport@aamac.ca](mailto:ontariosupport@aamac.ca). Donnez-moi de vos nouvelles. J'adore vous lire.

Et restez bien au chaud en comptant les jours jusqu'au printemps!

## Infirmière éducatrice : Stephanie Dyer



Stephanie a terminé ses études baccalauréat en sciences infirmières à l'Université Memorial, à Terre-Neuve, en 1990. Elle est en outre certifiée en

oncologie depuis 1992 et a renouvelé son inscription tous les cinq ans depuis.

Depuis sa graduation, elle a travaillé en hématologie, en médecine et en radiologie, d'abord comme infirmière, ensuite comme agent de liaison pour les patients. Stephanie appuie l'ACAAM depuis plusieurs années en donnant de la formation au personnel infirmier sur les insuffisances médullaires.

Sur une note plus personnelle, Stephanie est mariée depuis 28 ans et a deux enfants adultes, Patrick et Rebecca. Son mari et elle adorent les voyages, surtout en Europe.

## Remise du prix TEAM de Celgene



Le Dr Stephen Nantel de l'Hôpital général de Vancouver remet au Dr Heather Leitch le prix TEAM, en compagnie de Marilynne Conway (à gauche) et de Pam Wishart, membres du conseil de l'ACAAM.

Créé par Celgene en 2009, le prix TEAM (*The Excellence in Advocacy Medal*) a pour but de souligner la contribution d'un individu ou d'un groupe à la défense des intérêts et à l'amélioration des soins, des traitements et de leur accessibilité pour les patients affectés par des insuffisances médullaires. Le prix TEAM est une plaque remise par Celgene, habituellement lors d'une activité de l'ACAAM et est accompagné d'un don de 5 000 \$ versé à l'ACAAM.

L'ACAAM a proposé la Dre Leitch comme récipiendaire cette année pour

sa disponibilité à répondre rapidement aux questions et aux inquiétudes, pour les nombreuses activités au cours desquelles elle a expliqué aux patients et à leurs proches la chélation du fer nécessaire chez les patients dépendants des transfusions, pour sa participation au Comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM et pour ses travaux de recherche si pertinents.

Félicitations Dr Leitch!

## En souvenir du Dr Freedman

*Par Caroline Laughlin*

Melvin Harris Freedman, M.D., 1939 - 2019

C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris le décès du Dr Mel Freedman.

Né en 1939 à Saint-Jean, Nouveau-Brunswick, le Dr Freedman a fait de brillantes études de médecine à l'Université Dalhousie. Après sa formation en pédiatrie à l'Hôpital de Montréal pour enfants, à l'Université, McGill et à l'Hôpital pour enfants de Los Angeles, Université du Sud de la Californie, il est allé travailler à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto (*Sick Kids*) en 1971.

Pendant les 34 années suivantes, il dirigé des recherches de pointe axées sur les patients atteints de cancer et d'insuffisances médullaires héréditaires et acquises. Il a écrit ou co-écrit des publications et résumés de recherche dans d'importants ouvrages d'hématologie et d'oncologie.

Il a reçu de nombreux prix et hommages prestigieux, ainsi que des nominations, notamment comme professeur titulaire à l'Université de Toronto. Il a été conférencier-invité de centaines de congrès d'hématologie, ici et à l'étranger, et il a été reconnu en tant que leader mondial de la recherche en hémato-

oncologie. En plus de ses intenses activités de recherche, le Dr Freedman a toujours su faire une incroyable différence dans la vie des patients et de leurs proches. Son écoute attentive et empathique et sa capacité d'expliquer clairement son analyse de la situation et des traitements appropriés étaient exceptionnelles.

En 1987, Renee et Jeff Levine ont approché le Sick Kids afin de former un groupe de soutien pour les patients atteints d'anémie aplasique. L'hôpital a invité le Dr Freedman à devenir son tout premier conseiller médical.

C'est ainsi qu'avec son aide est née l'Association familiale de l'anémie aplasique de l'Ontario. Le Sick Kids a offert à l'organisation naissante son aide pour la mise en marché. Grâce au leadership éclairé du Dr Freedman, l'association a grandi et a développé son influence pour la réalisation d'activités nouvelles et inédites.

Il nous a encouragés à soutenir la Société canadienne du sang (SCS), à amasser des fonds pour la recherche et à offrir des renseignements aux familles touchées par l'anémie aplasique.

Il a donné son appui à l'Association de l'anémie aplasique qui souhaitait faire pression sur la SCS en vue de la création du registre canadien de moelle osseuse provenant de donneurs non apparentés.

Après des débuts modestes, grâce à ses conseils judicieux et attentionnés, nous sommes devenus l'Association canadienne de l'anémie aplasique de la myélodysplasie (ACAAM), une organisation nationale qui soutient les patients touchés par l'anémie aplasique, les syndromes myélodysplasiques et l'HPN

Sur une note plus personnelle, les membres de la famille Laughlin souhaitent offrir leurs condoléances à la famille du Dr Freedman. Il était le médecin de notre fille; nous lui faisons confiance et nous le respectons. Il nous manquera beaucoup.



# WOMEN, WISDOM & WINE

IN SUPPORT OF MYELODYSPLASTIC SYNDROME (MDS)/AAMAC

IN MEMORY OF MICHELLE STEEVES

**MARCH 30, 2019 7PM**

THE COCOA ROOM 391 COVERDALE RD RIVERVIEW

[WWW.LBCEVENTS.CA](http://WWW.LBCEVENTS.CA)



## Une culture du don

Nous remercions sincèrement tous les gens qui ont appuyé l'ACAAM en faisant un don au cours de la campagne Mardi, je donne de l'année qui vient de se terminer.

Beaucoup de sympathisants ont généreusement organisé des collectes de fond indépendantes pour amasser des sommes qui ont été remises à l'ACAAM.

Mentionnons par exemple, un événement qui se déroulera en mars sous le titre *Women, Wisdom & Wine* (Femmes, sagesse et vin). Cette activité, organisée par Erica Steeves, se déroulera à la mémoire de sa mère Michelle, décédée en octobre, des suites d'un SMD.

Notre prochain article est aussi un formidable exemple de collecte de fond indépendante au profit de l'ACAAM.

Si vous souhaitez organiser une activité de financement indépendante, appelez Robyn à nos bureaux pour des conseils.

## Crêpes au petit déjeuner pour l'ACAAM

*Par Gary et Sylvia Scow*

Nous avons commencé à offrir des crêpes pour des petits déjeuners - portes ouvertes en 1992 avant la naissance de notre fils Sheldon afin d'inclure nos proches et nos amis dans nos activités des Fêtes.

Sheldon a reçu un diagnostic d'anémie aplasique en avril 2001 après toute une série de tests pour divers problèmes. Il a alors été admis à l'Hôpital de Nanaimo en Colombie-Britannique, puis rapidement transféré par avion à l'Hôpital pour enfants de Vancouver.

Après trois semaines à l'Hôpital pour enfants, à apprendre un maximum de choses sur la maladie, nous avons

voulu redonner au suivant, particulièrement après avoir découvert que la maladie est rare et que le financement laisse à désirer.

Nos petits déjeuners annuels aux crêpes étaient l'occasion de solliciter des dons pour la banque alimentaire et peu après le diagnostic, nous entrepris une campagne de financement incluant des dons d'objets provenant de nos proches et nos amis et la vente de billets pour l'achat d'objets.

Nous avons la chance d'avoir des amis qui offrent différents types de paniers-cadeaux, des gravures, des livres, etc. J'ai l'habitude de tricoter des foulards et de me procurer des objets en solde tout au long de l'année avec cet événement en tête.

Cela continue de faire partie de notre routine de Noël; nous ouvrons nos portes pour un petit déjeuner aux crêpes le samedi avant Noël, de 10 h à 13 h. Nous servons des crêpes, de la saucisse, de la salade de fruits, des biscuits, du café et du chocolat.

Tout le monde est là et chacun fait sa part. Nous prenons des photos, nous mangeons bien et nous sommes



ensemble. De 25 à 40 personnes défilent, s'arrêtent un moment ou restent plus longtemps, certains ne font qu'entrer acheter des billets avant de filer.

C'est un moment privilégié, plein d'amour et de rires; toute la famille est réunie, y compris Sheldon et sa soeur Shelby, qui sont adultes maintenant.

Sur cette photo, on voit des participants au petit déjeuner de 2018.

## À Noter

### Lancement du nouveau site Web

Le 26 novembre, l'ACAAM a lancé son nouveau site Web, plus convivial, pour faciliter l'accès à l'information recherchée.

On y trouve des renseignements sur nos ressources, les programmes d'entraide et les réunions des groupes de soutien.

### Un donneur trouvé pour Roshlind

Nous sommes enchantés de vous annoncer que Roshlind, dont nous vous avons parlé dans le numéro précédent a trouvé un donneur compatible!

D'origine philippine, elle avait besoin d'un donneur de cellules souches ayant le même bagage ethnique. Sa famille et elle ont d'abord été découragées d'apprendre qu'aucun de ses proches n'était compatible, et pire encore, que seulement 1 % des donneurs inscrits au Canada sont d'origine philippine. Après que plus de 650 étrangers de l'Ouest du Canada aient vérifié s'ils étaient compatibles, est arrivé ce que la famille a appelé un « miracle de Noël », un donneur a été trouvé quelque part dans le monde. La famille a exprimé son immense gratitude au héros de leur fille sur Instagram.

*« Même si nous avons fini de chercher pour Roshlind, notre travail n'est pas terminé. Nous sommes si reconnaissants d'avoir trouvé un donneur pour Roshlind que maintenant, nous voulons venir en aide à d'autres familles pour qu'elles trouvent aussi; surtout celles de minorités ethniques qui sont si peu représentées dans les banques de cellules souches. »*

*La bataille de Roshlind n'est pas encore terminée et le chemin vers la guérison s'annonce ardu, mais nous sommes fous de joie et pouvons à présent profiter du temps des Fêtes avant que Roshlind n'entreprenne l'étape suivante de son périple avec l'arrivée de la nouvelle année! »*

**Notez la Journée éducative d'octobre à votre agenda**

Notez à votre agenda que la Journée éducative annuelle pour les patients et l'Assemblée générale annuelle auront lieu à Calgary le 19 octobre.

Consultez les prochains bulletins d'été et d'automne pour plus de renseignements.

### Journée des maladies rares 2019

L'Organisation canadienne pour les maladies rares tiendra une réception à l'Assemblée législative de l'Ontario en l'honneur de la Journée internationale des maladies rares le 28 février, de 8 h à 9 h 30, voir [raredisorders.ca](http://raredisorders.ca) pour en savoir plus.

### La troisième fois, c'est un charme

Félicitations à notre directrice générale, Cindy Anthony, et à son mari, grands-parents pour une troisième fois. La petite, Frances, née au début janvier!

