

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

Message de la directrice générale

C'est difficile à croire, mais lorsque vous lirez ces lignes, l'été sera presque fini. J'espère que vous aurez profité de la belle saison, entourés de vos amis et de vos proches.

L'automne est toujours une période occupée pour l'ACAAM puisque nous préparons notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients. Cette année, cette activité ainsi que notre Assemblée générale annuelle auront lieu le samedi 19 octobre à Calgary, en Alberta. Vous trouverez avec cet envoi, l'ordre du jour de la rencontre et le formulaire d'inscription. Nous espérons accueillir de nombreux patients et leurs aidants à cette occasion. Nous prévoyons aussi une réunion à Hamilton, en Ontario, le samedi 2 novembre. Vous trouverez plus de détails sur cette réunion et sur la façon de s'y inscrire à la rubrique *Nouvelles de l'Ontario*. Kimberley Brunelle, qui offre depuis peu le soutien pour l'Ontario, travaille à l'organisation des conférences.

Nous savons qu'il ne vous est pas toujours possible d'assister à ces réunions. Notre site Web offre donc des présentations des réunions passées où plusieurs sujets sont abordés.

L'ACAAM est enchantée de participer à un nouveau projet de recherche avec le Dr Yigal Dror, de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto. Christine Pappas, membre de notre conseil d'administration, s'est récemment entretenue avec le Dr Dror au sujet de ce projet et je sais que vous apprécieriez son compte rendu.

L'un des plus importants rôles joués par les bénévoles à l'ACAAM est celui de pair-aidant. Il est en effet réconfortant pour les patients dont le diagnostic est récent de pouvoir parler à quelqu'un, d'entendre son témoignage et de recevoir ses encouragements. Si vous croyez avoir ce qu'il faut pour aider en ce sens, n'hésitez pas à communiquer avec le bureau par courriel (info@aacam.ca) ou par téléphone (1 888 840-0039). Nous vous expliquerons plus en détail le rôle de pair-aidant et nous vous ferons parvenir les formulaires requis.

Au plaisir de voir certains d'entre vous aux réunions d'automne. Et pour ceux qui ne peuvent pas se présenter, consultez notre site Web pour accéder aux présentations passées et vous renseigner sur les réunions de l'automne.

Cindy Anthony
Directrice générale



Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA

ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

Journée éducative à Calgary

Joignez-vous à nous à Calgary le samedi 19 octobre 2019 pour la Journée éducative des patients.

Le formulaire d'inscription et l'ordre du jour sont joints au présent bulletin. La journée s'annonce formidable et nous espérons vous voir en grand nombre à Calgary.

Les présentations porteront notamment sur la mise au point des traitements. Au plaisir de vous voir!

Nouvelles de l'Ontario

Par Kimberly Brunelle, coordonnatrice du soutien aux patients pour l'Ontario

Une réunion du groupe de soutien aux patients se tiendra en Ontario cet automne, à Hamilton le samedi 2 novembre 2019 de 9 h à midi, à l'Hôtel Courtyard by Marriott, au 1224 Upper James street.

La Dre Dina Khalaf parlera des SMD et de leur traitement.

Nous travaillons encore à réserver un second conférencier qui pourrait aborder l'anémie aplasique chez l'enfant. Pour vous inscrire à cet événement, voyez la section *Réunions et événements* de notre site Web, écrivez-nous à info@aamac.ca ou composez le 1 888 840-0039. Surveillez notre site Web pour les mises à jour sur les conférenciers.

Nous prévoyons une réunion à London au printemps 2020. Plus de détails seront affichés sur notre site Web quand ils seront confirmés.

Nouvelles de la région atlantique

Par Gwen Barry

Le groupe de soutien de l'ACAAM de Halifax se réunira pour le brunch à

10 h, le samedi 7 septembre 2019, au Bedford Basin Farmer's Market and Cafe, 397 Bedford Highway à Halifax (près du chemin du lac Kearney). Tous les patients, aidants et proches touchés par l'AA/SMD/HPN sont les bienvenus. Écrivez-moi à gwenb@eastlink.ca si vous souhaitez y participer afin que nous réservions assez de places.

Voici une infirmière monitrice

Dans le cadre de notre série, nous souhaitons vous présenter une infirmière monitrice.



Meighan Kozlowski a obtenu son baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de la Saskatchewan et elle maintient aussi sa certification de l'Association canadienne des infirmières en oncologie.

Elle travaille actuellement à Saskatoon au service d'oncologie comme infirmière monitrice.

Elle a rapidement découvert que les soins infirmiers oncologiques étaient sa vocation en prenant soin d'un être cher aux différentes étapes de son périple en sachant combien il est important d'aider les autres.

Elle s'est tout de suite intéressée à l'hématologie et a découvert sa facilité

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, présidente
Ashley Oakes, présidente sortante, vice-présidente

Sanjeev Parmar

Jesse Prager

Pamela Wishart

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Dr Y. Dror

Dr M. Keating

Dr L. Larratt

Dr H. Leitch

Dr K. Schultz

Dr J. Storrington

Dr R. Wells, président

COORDONNATRICES DES GROUPE LOCAUX

Gwen Barry, Atlantique

Catherine Knoll, Ottawa

PERSONNEL

Cindy Anthony, directrice générale

Robyn Hodes, adjointe administrative

Kimberly Brunelle, 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

à créer des liens et à transmettre ses connaissances. Quoi de mieux pour une infirmière monitrice?

Sa passion pour l'hématologie et son sens du leadership la motivent chaque jour. Elle enseigne, soigne et participe à la communauté oncologique.

Elle est mère d'un garçon étonnant qui s'intéresse au travail de sa maman et connaît déjà beaucoup de choses au sujet de l'hématologie et des troubles médullaires.

Apprécier chaque journée et faire une différence dans la vie des gens sont les objectifs qu'elle associe à son travail.

Meighan a récemment offert des ateliers commandités par l'ACAAM sur le syndrome myélodysplasique (SMD) à 65 infirmières de Saskatoon. Elle a fait un survol de la maladie, de ses stades et options thérapeutiques, et a surtout présenté la documentation offerte aux patients.

Elle espère que cet enseignement aura un impact sur les patients atteints de SMD en Saskatchewan et contribuera à améliorer leur soutien.

Elle est fière de faire partie de la communauté de l'ACAAM et de contribuer à l'avancement de l'hématologie par l'éducation.

La quête d'un remède : Entrevue avec le Dr Yigal Dror

L'un des principaux objectifs de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) est de subventionner la recherche prometteuse sur l'anémie aplasique (AA), le syndrome myélodysplasique (SMD) et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

Le Dr Yigal Dror a reçu une subvention de l'ACAAM pour mettre

sur pied un registre sur l'anémie aplasique et la myélodysplasie.

Le Dr Dror est professeur de pédiatrie à l'Université de Toronto, attaché à la division hémato-oncologie/greffe de moelle osseuse (GMO), directeur du programme sur les insuffisances médullaires et la myélodysplasie et chercheur principal du programme de génétique et biologie du génome à l'Hôpital pour enfants malade de Toronto (le « SickKids »).

L'ACAAM s'est récemment entretenue avec le Dr Dror au sujet des récents progrès du registre, appelé CAMS (pour *Canadian Aplastic Anemia and Myelodysplastic Study*).

Pouvez-vous nous parler du registre CAMS? Il s'agit d'un registre pédiatrique sur les insuffisances médullaires rares.

Le registre a été créé en 2014 et est entré en fonction en 2015. C'est un registre canadien qui regroupe à ce jour 14 centres pédiatriques au pays. Étant donné qu'il s'agit de maladies très rares, nous avons besoin d'une infrastructure de recherche qui permet d'inscrire les patients sur une base continue afin de disposer d'un nombre suffisant de patients pour lancer des études.

Les registres de recherche et les biobanques offrent ce type d'infrastructure unique, mais il faut parfois des années avant qu'il y ait assez de patients pour lancer un projet de recherche sur une question scientifique en particulier. À l'heure actuelle, 68 enfants sont inscrits au registre.

Notre objectif est d'établir un réseau d'investigateurs pour partager des idées. Même si l'accent est placé sur la recherche, la qualité et la profondeur des échanges au sein du réseau de professionnels et chercheurs du registre CAMS sont impressionnantes.

Par le biais du réseau, nous voulons identifier les lacunes au plan des connaissances afin d'orienter la

recherche, combler ces lacunes et améliorer les soins aux patients.

Les discussions au sein du réseau facilitent également la préparation des lignes directrices nationales. Le patient n'est donc pas suivi par un seul médecin, mais par plusieurs.

L'âge limite des patients inscrits au registre est de 30 ans. Ce n'est pas étrange pour un registre pédiatrique?

En fait, il y a peu de différences entre un ado de 17 ans et un jeune adulte de 25 ans pour ce qui est des caractéristiques cliniques et de la biologie de la maladie. Souvent, les essais cliniques en oncologie qui acceptent des adolescents, sont aussi ouverts aux jeunes adultes de 25 ou 30 ans.

Le registre vise à inclure les patients diagnostiqués durant l'enfance, mais actuellement suivis dans des centres pour adultes. Certains centres pédiatriques continuent de soigner des patients de 18 ans.

Actuellement, il n'y a pas de registres sur les cas d'anémie aplasique chez les adultes au Canada.

Pouvez-vous nous donner un exemple concret de la réussite du registre à ce jour?

Le registre CAMS a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du SickKids et dans plusieurs autres centres au Canada; il a commencé le recrutement des patients dans diverses provinces. Une base de données électronique CAMS complète a aussi été mise sur pied pour recueillir des données encodées et anonymisées.

Même s'il est récent, le registre CAMS était déjà à l'origine de deux études spécifiques qui ont porté sur d'importants enjeux concernant le syndrome myélodysplasique infantile.

La première étude a démontré que l'azacytidine chez les enfants atteints d'un SMD avancé, avant la GMO,

améliorait significativement le taux de survie (*Haematologica* 2015). La seconde s'intéressait à l'état limite entre le SMD et la leucémie (Shabanova et coll., soumis pour publication).

Comment le soutien de l'ACAAM aide-t-il le registre CAMS à atteindre ses objectifs?

Les questionnaires du registre sont très détaillés et nous avons besoin de personnel pour le recrutement des patients, l'administration des questionnaires, les prélèvements biologiques à analyser et la transmission des données encodées et anonymisées au bureau (au SickKids). Opérer le registre, recueillir les échantillons, veiller à la qualité des données et réaliser les analyses, tout cela serait impossible sans l'appui de l'ACAAM. Nous n'y arriverions tout simplement pas.

Quels sont vos espoirs pour le registre? Comment est-il appelé à se développer?

J'espère que les centres pédiatriques canadiens qui n'ont pas encore amorcé ou complété les étapes pour participer à l'étude CAMS le feront et commenceront à inscrire des patients, afin que nous ayons un vrai registre pancanadien, qui génère des données robustes et traite des échantillons biologiques dans le but d'étudier de multiples aspects de l'AA, des SMD et de l'HPN.

Nous avons lancé une base de données en ligne sécuritaire pour le registre au SickKids. L'information encodée et anonymisée pourra aussi être entrée par nos collaborateurs à partir de leurs sites. Au bureau principal du registre au SickKids, les données seront passées en revue et analysées. Cela rendra la collecte des données plus rapide et uniforme.

Il n'y a actuellement aucun traitement curatif à part la GMO pour le SMD et certains cas d'anémie aplasique et d'HPN. Pour vous, comme chercheur, est-ce décourageant que si peu de progrès aient été réalisés?

Oui et non. La recherche des deux dernières décennies a grandement amélioré le traitement de plusieurs types d'insuffisances médullaires.

Tout d'abord, les progrès au plan du diagnostic (p.ex., tests génétiques), une meilleure préparation à la greffe et la sélection des donneurs ont eu de bons résultats dans la plupart des cas d'AA et de SMD chez les enfants. Ensuite, des médicaments efficaces comme l'azacytidine (pour le SMD), l'eltrombopag (pour l'AA) et l'éculizumab (pour l'HPN) ont grandement amélioré la qualité et l'espérance de vie.

Par ailleurs, de nombreux patients atteints de SMD, d'AA ou d'HPN ne sont pas candidats à ces traitements, n'y répondent pas ou font une leucémie ou une rechute après une GMO. De plus, ces traitements ont souvent des effets indésirables importants. Il faut donc approfondir la recherche, pour surmonter ces difficultés et combler ces lacunes.

Je suis optimiste et je crois que nous allons assister à des améliorations substantielles d'ici une dizaine d'années. Les nouvelles recherches sur des cultures cellulaires, la sélection rigoureuse des médicaments, la génétique, etc. nous permettent d'espérer de nouvelles modalités thérapeutiques plus efficaces et mieux tolérées.

Qu'aimeriez-vous ajouter?

Je tiens à remercier l'ACAAM pour son appui à notre programme de recherche. Les gens peuvent consulter le lien <http://www.sickkids.ca/MFMP/> pour plus de renseignements au sujet de notre programme sur les insuffisances médullaires et la myélodysplasie, sur nos recherches et les dons à notre organisation.

L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (#AAMAC) est présente sur les médias sociaux! Suivez-nous sur Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn et YouTube pour rester au courant des dernières nouvelles!

Les détails des réunions et webinaires de #AAMAC et de ses partenaires s'y trouvent également, de même que des nouvelles d'intérêt. On peut y trouver les présentations de certaines réunions des groupes d'entraide.

Quelques exemples :

- *Understanding Your Blood Counts* (Comprendre vos numérations sanguines) par Mona Walia, inf., B.Sc.inf., coordonnatrice des soins, clinique externe, Programme L/GMO, C.-B.
- *Quality of Life by When Dealing with a Chronic Disease* (Qualité de vie et maladie chronique) par Pamela J. West, inf. sp., IP – adultes, M.Sc., IP (à la retraite), oncologie/soins de soutien
- *Coping with Chronic Illness* (Composer avec la maladie chronique) par Aimee Anderson, M.T.S., travailleuse sociale

Ces présentations, et bien d'autres, sont accessibles sur notre site Web, à l'adresse aamac.ca/resources.

Branchez-vous sur nous :



facebook.com/AAMACanada/



twitter.com/AAMAC1989



instagram.com/aamac1989/



linkedin.com/company/aplastic-anemia-&-myelodysplasia-association-of-canada/



youtube.com/channel/UCEGce9YOSjhzOWNXK364bkw

Suivez-nous sur les médias sociaux

Le PMO à l'ère du numérique

Nous avons récemment reçu l'information suivante du gouvernement de l'Ontario et souhaitons la partager avec vous.

Comme vous le savez, plusieurs patients atteints d'anémie aplasique et de myélodysplasie admissibles au programme de médicaments de l'Ontario (PMO) ont besoin d'aide pour se procurer des médicaments qui ne sont pas sur la liste générale. Il faut alors une approbation du Programme d'accès exceptionnel.

Le ministère de la Santé accélère le traitement des demandes d'accès exceptionnel en se tournant vers le numérique; il remplace les demandes télécopiées par le système électronique SADIE (*Special Authorization Digital Information Exchange*).

Une fois opérationnel, le système SADIE accélérera les décisions relatives aux médicaments et dans bien des cas, cela se fera en temps réel pour les patients admissibles. Une prise de décision plus rapide réduira le nombre de retours chez le médecin ou l'infirmière praticienne pour le renouvellement des ordonnances une fois le médicament approuvé, et les prescripteurs pourront ainsi commencer les traitements plus tôt.

En fait, dans le cadre d'un essai pilote regroupant des médecins et des infirmières praticiennes, le système SADIE a déjà réduit les délais d'accès aux médicaments pour les patients desservis par votre organisation.

Consultez <http://health.gov.on.ca/fr/pro/programmes/> pour plus de renseignements sur le système SADIE et des bulletins d'information utiles.

À noter

Guides et feuillets d'information en ligne pour les patients

La Fondation internationale de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie offre désormais de la documentation à télécharger pour les

patients. Cela inclut des documents en d'autres langues que l'anglais. Certains sont sous forme imprimée et accessibles sur demande. Gardez à l'esprit que ce matériel est américain et que certains traitements mentionnés ne sont peut-être pas disponibles au Canada. Consultez aamds.org/education/patient-guides-and-fact-sheets.

L'HPN pourrait bien figurer dans la série américaine *Les feux de l'amour*

Selon les médias, le personnage de longue date Victor Newman, de la série *Les feux de l'amour*, pourrait recevoir un diagnostic d'HPN et nécessiter une GMO. Ce n'est pas le premier personnage de téléroman à recevoir un diagnostic d'insuffisance médullaire puisque des personnages des séries *On ne vit qu'une fois* et *Des jours et des vies* ont souffert d'anémie aplasique dans le passé.

Société canadienne du sang

Par Pam Wishart, d'après une présentation de la société canadienne du sang



Le pouvoir infini des connexions

Inspiré du symbole universel de l'infini, ce dessin représente les efforts infinis constamment déployés pour sauver des vies et reconnaître les connexions qui nous relient les uns aux autres – entre donneur et receveur, transfusion et greffe, cœur et esprit

Savez-vous que la Société canadienne du sang (SCS) est désormais beaucoup plus qu'une agence de collecte de sang pour neuf provinces et trois territoires au Canada? Le Québec est desservi par Héma-Québec. La SCS et Héma-Québec travaillent ensemble à l'obtention des meilleurs résultats possibles pour les patients



Canadian Blood Services
Société canadienne du sang



Lors d'une récente étude, la SCS a réalisé que près de 40 % des gens croyaient que la Croix-Rouge canadienne était toujours responsable de la gestion de l'approvisionnement sanguin au Canada, et ce, 21 ans après la création de la SCS et d'Héma-Québec!

Ceux d'entre vous qui sont des donneurs sont assurément au courant des changements, mais les receveurs, eux, l'ignorent.

La célèbre goutte de sang a été remplacée par le symbole de l'infini. Ce dernier a été choisi pour représenter les interconnexions entre les services maintenant offerts par la SCS, qui vont bien au-delà des dons de sang.

On place maintenant l'accent sur les aspects vitaux des transfusions ou des greffes, y compris le sang, le plasma, les cellules souches, les organes et les tissus représentés par les quatre couleurs du symbole de l'infini. La SCS continue comme toujours de veiller à la sécurité du système, pour les patients autant que pour les donneurs.

À présent, passez le mot à vos proches et amis afin qu'ils soient au courant des changements et de leur raison d'être et surtout, encouragez-les à donner du sang et à passer le mot à leur tour.