

BULLETIN

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

Message de la présidente

Chers amis et supporteurs,

L'automne est toujours notre saison favorite ici à l'ACAAM. Oui, les couleurs automnales sont incroyables (même si au moment où j'écris ces lignes, Toronto reçoit sa première neige). Mais plus encore, cette saison nous donne l'occasion de rencontrer tout le monde pendant notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients.

Pour ceux qui ne le sauraient pas, nous tenons tous les automnes notre Journée éducative dans un endroit différent au Canada afin d'être aussi représentatifs que possible. Cet événement gratuit est un forum pour les patients et leurs aidants de tous les horizons, qui leur permet de faire connaissance, d'échanger sur leurs expériences et de rencontrer des experts médicaux spécialistes des trois maladies auxquelles nous nous consacrons.

Cette année, nous avons célébré notre 30^e anniversaire avec une Journée éducative qui se tenait à Calgary, le 19 octobre. Les plus de 70 patients et aidants réunis ont ainsi pu assister à des conférences données par les Drs Michelle Geddes, Loree Larratt et Lynn Savoie, hématologues, bénéficier des conseils de la psychologue Sara Beattie sur la façon de bien vivre avec une maladie chronique, et bien sûr, entendre des récits de patients à l'occasion d'un panel de discussion.

Si vous avez des suggestions ou des commentaires au sujet de notre prochaine activité, envoyez-nous un message par Facebook, Instagram, Twitter ou courriel ou encore, appelez-nous au numéro 1 888 840-0039.

L'Assemblée générale annuelle qui suivait a pour sa part comporté une note de tristesse.

L'organisation compte de nombreux patients, et c'est avec regret que nous avons appris le décès d'un membre de notre conseil d'administration, Sanjeev Parmar, juste avant la tenue de la Journée éducative. Nous le remercions pour son dévouement et l'aide qu'il a su apporter à d'autres personnes vivant aussi avec une rare maladie du sang.

En terminant, je m'en voudrais de ne pas rappeler à tout le monde que cette année, l'événement *Mardi je donne*, se tiendra le 3 décembre. Pour ceux qui l'ignorent, cet événement est une journée mondiale de dons alimentée par la puissance des médias sociaux et la collaboration – il a toujours lieu le mardi qui suit le week-end de l'Action de Grâce, le Vendredi fou et le Cyber lundi aux États-Unis.

Surveillez les annonces que nous ferons et nous espérons que vous donnerez généreusement en soutien à toutes les personnes qui souffrent d'AA, de SMD et d'HPN.

Comme toujours, merci de votre aide, nous espérons vous voir lors d'une de nos prochaines activités près de chez vous.

Chaleureuses salutations,

Haydn Liang, Ph.D.
Présidente
ACAAM



Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA

ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

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
Christine Pappas
Jesse Prager, vice-présidente
Pamela Wishart

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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
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

Nouvelles de l'Ontario

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

Depuis que je suis devenue coordonnatrice du soutien aux patients pour l'Ontario, le 1^{er} avril, j'ai été occupée à planifier notre réunion de l'automne et plus récemment, j'ai eu l'occasion d'assister à la Journée éducative à l'intention des patients à Calgary où j'ai eu le plaisir de rencontrer des patients et des proches inspirants.

J'ai été heureuse de rencontrer le personnel et les membres du CA de l'ACAAM en personne. Je me sens privilégiée d'avoir pu y être et j'ai beaucoup appris!

J'ai animé une réunion de groupe de soutien à Hamilton cet automne avec le Dr Dina Khalaf du Centre d'oncologie Juravinski, qui a parlé des SMD. Quel plaisir de rencontrer tant de patients et leurs proches durant cette activité qui a été propice à des conversations et des rencontres intéressantes.

Je suis heureuse de vous annoncer qu'en collaboration avec ma collègue Fiona Lewis (C.-B.), nous tiendrons des webinaires éducatifs d'une heure chaque mois de janvier à mars.

Surveillez les détails sur le site Web pour connaître les dates et la façon d'y participer! Si vous avez des suggestions pour des thèmes de webinaires, elles sont les bienvenues. Vous pouvez m'écrire à ce sujet à l'adresse ontariosupport@aamac.ca.

Nos prochaines réunions d'entraide face à face se tiendront au printemps. J'en prépare deux, une à London et l'autre à Kitchener.

Consultez le site Web pour les dates et la façon de s'inscrire.

Nouvelles de la région atlantique

Par Gwen Barry

Le 14 septembre, le groupe de soutien de Halifax s'est réuni pour un brunch au Bedford Bassin Market and Café, 10 patients et leurs proches y étaient présents, y compris un nouveau venu.

Les 19 et 20 octobre 2019, la région Atlantique a été représentée par Jennifer Garvey et Gwen Barry à la Journée éducative et à l'assemblée annuelle du CA de l'AAMAC. Ce fut réconfortant de voir autant de patients et d'aidants à cette réunion - environ 70 personnes s'y étaient inscrites.

Nous prévoyons répéter le dîner de Noël (*pot luck*) qui a connu tant de succès l'an dernier – chez Jennifer Moss et Kirk White à Halifax. Cette année, il aura lieu le samedi 7 décembre à 11 h, à nouveau chez Jennifer et Kirk. Tous les patients atteints d'anémie aplasique, de SMD et d'HPN et leurs aidants, conjoints et enfants sont les bienvenus. Pour plus de renseignements, veuillez m'écrire au gwenb@eastlink.ca, ou composer le 902 864-8872.

Plusieurs membres du groupe de soutien d'Halifax ont assisté au souper annuel pour les survivants de greffe de moelle osseuse à l'Université Dalhousie à Halifax le 25 octobre. Cet événement annuel est né il y a plusieurs années, à l'initiative du regretté Dr Stephen Couban (hématologue).

Nous sommes heureux d'apprendre que l'unité de GMO/Clinique

d'hématologie de l'Hôpital général Victoria entend continuer d'organiser l'événement.

Les patients et aidants de la région Atlantique seront heureux d'apprendre qu'en 2020, la Journée éducative annuelle pour les patients se tiendra à Halifax, le samedi 17 octobre, à l'hôtel Halifax, voisin du centre Scotia Square. Cette journée s'adresse aux patients des quatre provinces atlantiques et au-delà. Des bourses de voyage seront disponibles. Plus de renseignements vous parviendront l'été prochain. Donc, restez à l'écoute.

Nouvelles de la C.-B./Alberta

Par Fiona Lewis

Nous avons hâte à la prochaine réunion de notre groupe de soutien à Vancouver le 2 novembre. Mona Walia (inf.) donnera la seconde partie de sa conférence sur les numérations sanguines, un sujet très populaire.

Pour 2020, nous espérons tenir une réunion à Surrey, avec la nouvelle Unité d'hématologie du Centre de soins et de chirurgie ambulatoires. Nous évaluons l'intérêt pour la tenue d'une rencontre à Calgary et nous espérons aussi réunir le groupe d'Edmonton au printemps.

Nous prévoyons lancer plusieurs webinaires nationaux cet hiver comme solution de rechange pour les patients qui sont dans l'impossibilité de se présenter à nos réunions. Gardez l'œil ouvert, nous vous ferons connaître les dates et les noms des conférenciers de ces webinaires.

En souvenir de Sanjeev Singh Parmar

Sanjeev Singh Parmar
16 décembre 1979 - 20 septembre 2019

C'est avec tristesse que le conseil d'administration et le personnel de l'ACAAM ont appris le décès en septembre de Sanjeev Parmar, l'un de nos membres les plus dévoués de la communauté de Calgary.

Sanjeev s'est joint au CA de l'ACAAM en tant que directeur en août 2016. Il en a été le représentant auprès du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares. Sa gentillesse et son humour nous manqueront beaucoup.

Sanjeev est né avec une maladie génétique rare, l'anémie de Fanconi. Et en février 2018, il a reçu un diagnostic de cancer agressif.

Il a beaucoup aidé les personnes atteintes d'anémie de Fanconi et d'autres rares maladies du sang.

Il a fait partie des CA de l'ACAAM, de Fanconi Canada, et il a été membre de l'exécutif pour la campagne de la Société leucémie et lymphome du Canada - « Marche illumine la nuit ».

Nous offrons nos condoléances à son épouse Caroline, à sa fille Avani, ainsi qu'à sa famille et ses amis.

On trouvera une copie de cet avis de décès à l'adresse vancouver.sunandprovinceremembering.ca/obituary/sanjeev-parmar-1077293083.

Vous y trouverez un lien qui vous offrira la possibilité de planter un arbre à la mémoire de Sanjeev.



Sanjeev Singh Parmar

Une journée éducative couronnée de succès

« Que dites-vous à vos amis lorsqu'ils vous interrogent au sujet de votre maladie? » C'était une question parmi d'autres posées à notre panel de patients à l'occasion de la Journée éducative de Calgary. Plus de 70 patients et aidants ont assisté à cet événement annuel de l'ACAAM le 19 octobre. Le panel de patients a été fort apprécié. Les patients ont partagé des anecdotes sur les luttes et les occasions de croissance qui accompagnent la maladie. La mort, les choix thérapeutiques, les essais cliniques et le rôle d'aidant ont été abordés avec lucidité et humour.

La Dre Michelle Geddes a entamé la journée en parlant des traitements, anciens et nouveaux, pour les SMD. Elle a parlé des recherches sur la qualité de vie émanant du Registre

national des patients atteints de SMD, qui compte désormais plus de 1 000 patients.

La Dre Loree Larratt a pris la parole ensuite pour expliquer les récents développements dans le traitement de l'anémie aplasique et de l'hémoglobulinurie paroxystique nocturne. Elle a mentionné le temps qu'il faut pour obtenir un diagnostic d'HPN et la probabilité que des centaines de patients atteints ne reçoivent pas leur diagnostic au Canada.

L'après-midi a commencé avec un exposé sur la greffe de moelle osseuse par la Dre Lynn Savoie qui a rappelé les modifications apportées aux protocoles suite aux réussites et aux échecs des dernières décennies.

La psychologue Sara Beattie a conclu la journée avec les résultats de ses recherches sur la façon de bien vivre avec une maladie chronique. Elle a rappelé l'importance d'écouter son corps, de respecter ses limites et d'utiliser les services de soutien.

Selon les commentaires des participants, tout le monde a apprécié la journée et en a tiré des renseignements utiles. Nous espérons que vous pourrez vous joindre à nous l'an prochain à Halifax.

Remise du prix TEAM de Celgene



Pam Wishart (à gauche) reçoit le prix TEAM de Jill Kravinchuk, gestionnaire principale, affaires gouvernementales et externes, Celgene (à droite)

Créée par Celgene Corporation en 2009, la médaille d'excellence en matière de défense des intérêts a pour but de reconnaître la contribution significative d'un individu ou d'un groupe en matière de défense des intérêts, d'amélioration des soins/options thérapeutiques ou d'accessibilité aux soins/options thérapeutiques au nom des patients qui souffrent d'insuffisances médullaires.

Le Prix TEAM est une plaque remise par Celgene, habituellement à l'occasion d'un événement de l'ACAAM; il s'accompagne d'un don de 5 000 \$ versé à cette dernière.

En octobre, lors de la Journée éducative de l'ACAAM à Calgary, Pam Wishart a reçu le Prix TEAM 2019.

Pam est celle qui fait partie du CA de l'ACAAM depuis le plus longtemps (2004). Elle a reçu un diagnostic de SMD il y a près de 20 ans et a commencé à jouer son rôle de paire-aidante auprès de personnes atteintes de SMD en tant que membre d'une liste de diffusion américaine par courriel (sur l'AA et les SMD).

Depuis, elle n'a cessé de créer des liens et d'offrir du soutien aux patients par

Internet, salons de bavardage (*chat*) et visites face à face.

Il y a plusieurs années, elle a assisté à une conférence de l'AAMDSIF et a été invitée à se joindre à l'ACAAM alors qu'elle vivait à Montréal. Elle a beaucoup insisté auprès du CA pour que nous offrions notre appui aux patients du Québec.

Après être déménagée en C.-B., Pam est demeurée au CA et au fil des ans, a agi à titre de secrétaire, présidente, présidente sortante, coordonnatrice de section et coordonnatrice des bourses.

Elle a toujours assumé ses rôles avec diligence, objectivité et professionnalisme.

Son bagage scientifique et son intérêt pour les maladies médullaires l'amènent à réviser souvent des articles de revue et de recherche qu'elle partage généreusement avec les membres du conseil. Souvent, ces articles se retrouvent dans notre bulletin, ce qui signifie que leur auditoire se diversifie en incluant également nos patients.

Pam a travaillé sur les enjeux de gouvernance et récemment, sur le nouveau mandat du Comité consultatif médical et scientifique (CCSM) de l'ACAAM.

Elle crée facilement des liens avec le CCSM et d'autres professionnels de la santé pour améliorer notre compréhension de l'AA, des SMD et de l'HPN. Elle a un talent pour la rédaction et la révision, y compris celles de notre bulletin.

Pam a représenté l'ACAAM auprès d'organisations nationales comme la Société canadienne du sang, la Conférence canadienne sur les syndromes myélodysplasiques et l'AAMDSIF. Pam apporte au CA le point de vue d'une patiente qui est souvent extrêmement précieux pour

les patients qui souffrent de maladies médullaires.

Félicitations Pam !

Lauréate de la bourse Liz Lemire

Par Reanne Booker

La bourse Elizabeth (Liz) Lemire a été créée en 2009 afin d'honorer l'héritage de Liz Lemire, épouse, mère et professeure, qui a reçu un diagnostic d'anémie aplasique en 2002 et qui est décédée en 2008.

Après son diagnostic, Liz s'est beaucoup impliquée pour sensibiliser les gens aux insuffisances médullaires.

Elle a été bénévole pour l'ACAAM et a mis sur pied le groupe de soutien aux patients de Calgary.

En témoignage de l'impact que Liz a eu sur la vie de si nombreuses personnes, plusieurs dons ont été faits en son nom pour soutenir des initiatives qui contribuent à améliorer la vie des personnes affectées par les insuffisances médullaires.

L'une de ces initiatives consistait à soutenir la formation infirmière, faire de la sensibilisation sur les insuffisances médullaires et aider les infirmières à offrir des soins optimaux aux patients et à leurs proches.

La bourse Elizabeth Lemire est remise chaque année à une infirmière albertaine qui est le « reflet du dévouement de Liz à l'endroit de l'excellence en soins infirmiers et de la défense des intérêts des patients » avec une préférence accordée aux infirmières dont l'intérêt clinique et/ou de recherche concerne l'hématologie.

(Pour des renseignements sur la bourse, consultez le site Web de l'Alberta Registered Nurses Educational Trust, page 2, arnet.ca/wp-content/uploads/2019/04/ARNET-Named-Scholarships-2019.pdf.)

Je suis infirmière en oncologie depuis plus de 18 ans; j'ai amorcé ma carrière à l'Institut d'oncologie Cross à Edmonton. En 2005, je suis déménagée à Calgary et je me suis jointe au programme de GMO de l'Alberta au Centre d'oncologie Tom Baker.

Je travaille actuellement au Centre d'oncologie Tom Baker comme responsable médicale de la clinique multidisciplinaire innovante qui s'intéresse aux problèmes de santé sexuelle des patients après un diagnostic de cancer. Je travaille aussi au programme du service de soins palliatifs/fin de vie à Calgary.

En 2004 et 2005, j'ai reçu avec beaucoup de gratitude une subvention en soins infirmiers de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada/ACAAM pour mes études de maîtrise.

Je me suis ensuite jointe au CA de l'ACAAM en 2006 et j'y suis demeurée jusqu'en 2012.

Je travaille actuellement à des études de doctorat à l'université de Victoria. Le point central de ma recherche est l'intégration des soins palliatifs et de soutien lors de greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Je suis extrêmement reconnaissante de cette bourse qui m'est offerte en 2019. En plus de m'offrir un soutien financier extrêmement précieux pour mes études, cette bourse revêt une importance particulière pour moi.

Je suis l'une de ces infirmières qui a eu la chance de rencontrer Liz alors

qu'elle était traitée pour sa leucémie. Je me rappelle encore son attitude positive, son humour et sa dignité. Elle a été et continue d'être une inspiration.

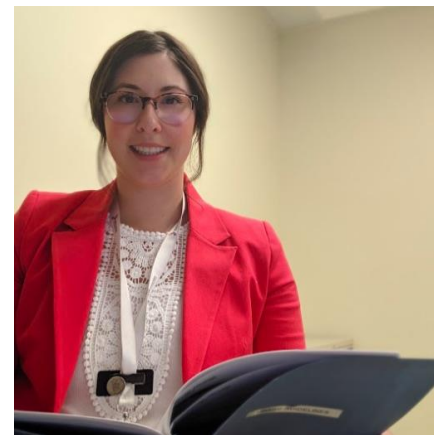
Merci à l'ACAAM et aux proches de Liz Lemire pour cet incroyable honneur et soutien.



Reanne Booker

Lauréate de la bourse ACAAM en soins infirmiers 2019-2020

Par Danielle Moch



Danielle Moch, University de l'Alberta

J'étais enfant et déjà, je savais que je voulais aider les gens. C'est normal puisque à la maison, nous prenions soin de mon père atteint d'une maladie chronique. Peu après son décès, j'ai commencé une formation pour devenir répondante médicale d'urgence auprès d'une clientèle difficile aux prises avec des situations complexes.

J'ai ensuite été acceptée au baccalauréat en sciences infirmières à l'Université de l'Alberta en 2010. J'ai d'abord cru que j'allais faire carrière à l'urgence ou aux soins intensifs, mais une journée de travail en 2014 a complètement changé ma vie. Pendant ce quart de travail à l'urgence, j'ai pris soin du plus merveilleux patient de soins palliatifs oncologiques et de sa famille.

J'ai du mal à décrire l'intensité de ce que j'ai ressenti ce jour-là. J'ai su en quittant le travail que j'allais être infirmière en oncologie.

Depuis 2015, j'ai occupé divers postes au Centre d'oncologie de l'Alberta, et plus récemment comme infirmière pivot en oncologie. Ce que j'aime à propos de l'oncologie, c'est que les choses bougent beaucoup. Il y a beaucoup de boulot, mais l'ambiance y est accueillante et on y cultive l'espoir. C'est un réel privilège d'échanger avec ces patients, de tisser des liens avec eux et leurs proches et de prodiguer des soins centrés sur eux.

Depuis septembre 2018, je poursuis mes études de maîtrise au programme de Gestion des soins infirmiers à l'Université de l'Alberta. Je souhaite m'améliorer au plan professionnel et je veux acquérir des compétences en recherche pour travailler à l'amélioration des soins oncologiques et de leurs résultats.

Ce programme est un tremplin pour l'atteinte de mes objectifs professionnels, c'est-à-dire, toujours plus de connaissances, de leadership et d'habiletés pour la communication. Je suis très heureuse d'avoir reçu la bourse de l'ACAAM et d'être « lauréate de la bourse FIIC ». Le

soutien que j'ai reçu pour compléter ma maîtrise est inestimable et j'en suis éternellement reconnaissante.

*Investissez en soins infirmiers.
Constatez la différence dans les soins de santé.*



L'ACAAM et l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO)

Par Marilynne Convey

Cette année, le congrès de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) se tenait à Winnipeg du 20 au 23 octobre et encore une fois, l'ACAAM y tenait un stand.

Quatre cent quinze infirmières de partout au Canada ont participé à l'événement. À chaque jour, on a pu assister à des conférences et exposés présentés par des infirmières. Si la majorité des présentations portaient sur l'oncologie, plusieurs ont aussi parlé des maladies hématologiques.

Il y avait là quatre infirmières monitrices de l'ACAAM qui ont toutes offert des présentations. En outre, les lauréates de la bourse de l'ACAAM/Fondation des infirmières et infirmiers du Canada 2018 (Sam Scime) et 2019 (Dani Moch) y étaient aussi et ont fait des présentations.

L'un des faits saillants de ce congrès est le gala Winter-peg, une véritable célébration de la gastronomie, de l'amitié et de la danse.

Deux des infirmières monitrices de l'ACAAM feront partie du prochain CA de l'ACIO. Reanne Booker, qui a déjà fait partie du CA de l'ACAAM, en sera la présidente et Sam Scime sera directeur non désigné, pour la pratique professionnelle. Barb Hues, autre infirmière monitrice de l'ACAAM, faisait partie du comité du programme scientifique.

Le congrès de l'ACIO est une excellente occasion pour l'ACAAM de poursuivre sa mission et sa vision en établissant des liens avec des infirmières qui peuvent soutenir les patients et leurs proches aux prises avec des maladies médullaires rares.

Le Congrès 2020 de l'ACIO se tiendra à Victoria, en Colombie-Britannique, du 23 au 26 octobre.



Les infirmières monitrices de l'ACAAM entourent Marilynne Convey, membre du CA de l'ACCAM.



Marilynne Convey, Sam Scime et Lauren Cosolo.

Ressources accessibles sur notre site Web



L'ACAAM offre diverses ressources à télécharger ou à commander sur son site Web. Rendez-vous à l'adresse aacmac.ca/resources/ et cliquez sur l'onglet Brochures. On y trouve la liste complète des documents proposés par l'ACAAM. Vous pouvez placer une commande directement à partir du site Web.

En plus de ces documents, l'ACAAM a préparé une liste de questions qui peuvent être utiles à n'importe quel moment de votre périple avec l'AA, les SMD ou l'HPN.

Nous savons qu'un diagnostic de cancer rare ou d'insuffisance médullaire peut donner un choc et tenter de le comprendre ressemble un peu à l'apprentissage d'une nouvelle langue.

Cette liste de questions se veut utile. Les questions ne vous concerneront peut-être pas toutes, et vous ne souhaitez peut-être pas entendre toutes les réponses. Elles visent à servir de pistes de réflexion pour vous préparer à interroger votre médecin soit lors d'une visite initiale ou plus tard au cours du traitement.

Il existe des listes distinctes pour l'AA, les SMD et l'HPN à télécharger à l'adresse aacmac.ca/resources/, sous l'onglet brochures.

Il est également possible de se procurer des cartes pour le service d'urgence à l'adresse aacmac.ca/emergency-room-cards/.

Vous n'avez qu'à remplir le formulaire et vous recevrez un courriel renfermant tous les détails à présenter à l'urgence (ou ailleurs) pour des renseignements sur votre maladie.

Si vous souhaitez une copie imprimée de la liste de questions ou de la carte pour le service d'urgence, faites-en la demande par courriel à l'adresse info@aacmac.ca ou au 1 888 840-0039.

