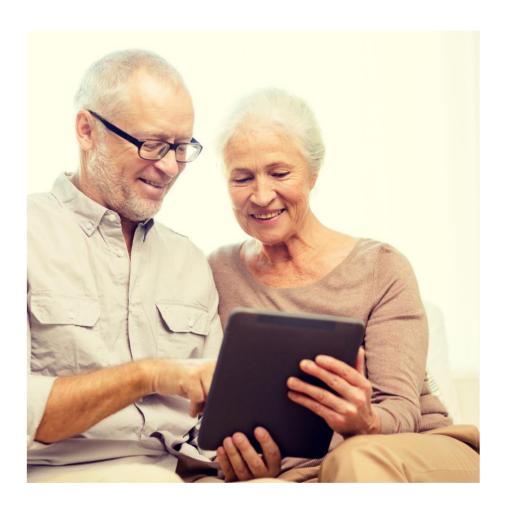
LE POULS

À l'intention des patients atteints d'AA, de SMD ou d'HPN et de leurs aidants

Bulletin de l'ACAAM - Printemps 2020



Dans ce numéro:

Le point sur l'ébauche des directives du CEPMB - 2

Périple d'une patiente : entrevue, avec Chloe Pearson- 3 Réunions et événements - 5

Journée internationale des maladies rares - 6

Que fait l'étude CAMS? - 7

Donnez une auto! – 8

LE POINT SUR L'ÉBAUCHE DES DIRECTIVES DU CEPMB

Vous levez probablement les yeux au ciel en disant : « pas un autre acronyme?! » Qu'est-ce que le CEPMB? C'est le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés. Cette instance de réglementation quasijudiciaire a pour mandat de protéger le public contre les prix excessifs des nouveaux médicaments durant la période où les fabricants en détiennent le monopole.

Après 30 ans, le gouvernement a décidé de moderniser le Règlement sur les médicaments brevetés pour tenir compte des nouvelles pratiques de l'industrie en matière de recherche et développement. Cette ébauche vise à opérationnaliser le Règlement qui a été amendé en août 2019. Le 21 novembre 2019, le gouvernement a lancé une consultation de 60 jours sur l'ébauche des directives.

Cette ébauche propose une nouvelle approche pour la surveillance et l'examen du prix des médicaments brevetés. On trouvera des renseignements sur l'ébauche ainsi qu'une foire aux questions sur le site Web du gouvernement du Canada.

Les groupes de patients et les compagnies pharmaceutiques ont émis des réserves sur les changements proposés. Ils craignent un impact négatif sur :

- -Le lancement de nouveaux produits au Canada
- -L'accès aux essais cliniques au Canada
- -Les programmes de soutien aux patients actuellement financés par l'industrie, par exemple, programmes d'accès compassionnel, cliniques de perfusion et soutien infirmier.

Le CEPMB a récemment répondu à ces craintes dans une présentation sur son site Web.

Pour en savoir plus sur les craintes de l'industrie, consultez le site Web de Médicaments novateurs Canada.

Quant à celles de l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD), elles se trouvent ici.

L'ACAAM a quant à elle exprimé ses doléances dans une lettre au premier ministre en mai 2019 et continuera de surveiller la situation et d'y réagir.

L'ACAAM offre le soutien de pairs aidants par téléphone et courriel.





$\mathcal{N}_{\mathcal{F}}$

PÉRIPLE D'UNE PATIENTE : ENTREVUE, AVEC CHLOE PEARSON par Fiona Lewis



Chloe Pearson a récemment reçu un diagnostic d'anémie aplasique (AA) grave; résidente de Victoria, C.-B., elle a accepté de raconter l'ACAAM son périple, depuis le diagnostic jusqu'au traitement.

Comment avez-vous appris que vous souffriez d'AA?

Depuis quelques semaines, je me sentais mal, j'étais épuisée, j'avais des palpitations et j'étais essoufflée. En août, au travail, l'ascenseur était en panne, j'ai pris l'escalier. Gravir quatre étages m'a complètement lessivée; j'ai décidé de me rendre à l'hôpital. Mon hémoglobine, mes plaquettes et mes neutrophiles étaient très bas, alors on m'a rapidement fait passer une biopsie de la moelle osseuse. Après quatre nuits à l'hôpital, au cinquième jour, le diagnostic est tombé. Il a été confirmé le 23 août par un hématologue de l'Hôpital général de Vancouver. J'ai reçu trois transfusions sanguines sur-le-champ et ma conjointe a tout de suite remarqué que j'avais meilleur teint! J'ai reçu des transfusions toutes les deux semaines pendant quelques mois.

Avez-vous eu de la difficulté à accepter votre diagnostic?

Le plus grand défi a été l'incertitude en attendant de savoir quel allait être mon traitement. Il a fallu six semaines pour confirmer que ma sœur et moi n'étions pas compatibles pour une greffe. Mon médecin m'a recommandé d'essayer les GAT plutôt que la greffe d'un donneur non apparenté. Les GAT fonctionnent bien pour moi. Au début, j'ai eu beaucoup d'effets secondaires, mais à présent, mes taux sont très près de la normale. J'ai été chanceuse de pouvoir rester à la maison pendant l'élaboration de mon plan de traitement. L'autre grand défi a été de séjourner deux mois à Vancouver durant le traitement. Une amie a lancé une campagne de sociofinancement pour la durée de mon séjour. J'ai trouvé très difficile de demander l'aide de mes proches, mais leur soutien a été incroyable. Grâce au bouche à oreille, nous avons pu louer un studio à Vancouver. Ma conjointe et ma mère ont pris congé de leur travail, mon père et sa femme sont venus du Royaume-Uni. Financièrement, ça a eu un effet d'entraînement sur toute la famille.

Comment vos proches ont-ils réagi à l'annonce du diagnostic?

Souvent, le mot anémie n'est associé qu'à une simple carence en fer. Le terme « insuffisance médullaire » est plus clair. En général, ça a été un choc. Quand c'est arrivé, je sortais de l'université, je venais de me marier et de déménager à l'autre bout du monde, je m'installais. L'incertitude est la pire chose. Le traitement allait-il fonctionner pour moi? On lit les statistiques de survie on essaie de se situer. Nous avions peur des microbes, ma conjointe au travail, ou ma mère à bord de l'avion. Nous avons fait un ménage maniague de la maison.

Quelles ressources ou formes d'aide vous ont été les plus utiles?

La documentation offerte sur le site Web de l'ACAAM m'a protégée du gouffre de l'Internet. J'ai pu clarifier des choses dès le départ. Maintenant je fais partie d'un groupe Facebook de sensibilisation à l'AA. Cette maladie est assez rare, alors ça fait du bien d'être en contact avec des gens qui la connaissent. Les réunions des groupes d'entraide et les témoignages d'autres patients sont précieux. Les mots-dics sur Instagram ne sont pas à négliger non plus (#AplasticAnemiaAwareness). C'est encourageant d'apprendre qu'il est possible de retrouver une vie normale.

Quel serait votre conseil aux gens qui reçoivent un tel diagnostic?

Je leur dirais de faire appel à leur réseau et d'accepter l'aide offerte. Les gens veulent se sentir utiles, il faut laisser l'orgueil de côté. C'est bon aussi de se changer les idées et de s'entourer de ceux qu'on aime. Une attitude positive aide à traverser les moments difficiles. Évitez de vous perdre sur Internet et d'évoquer les pires scénarios. Faites-vous accompagner à vos rendez-vous pour prendre des notes. N'ayez pas peur de poser des questions à vos médecins par courriel.





Visitez AAMAC.CA pour des détails sur les réunions et les événements et pour vous y inscrire.

Réunions du groupe d'entraide d'Ottawa

Joignez-vous à nous tous les deuxièmes mercredis du mois (sauf en juillet, août et décembre) pour une réunion GRATUITE de soutien aux patients. Les réunions se tiennent de 18 h à 20 h au Centre Maplesoft, Fondation du cancer de la région d'Ottawa, 1500 promenade Alta Vista.

Réunion du groupe d'entraide de Calgary

Date: Le 21 mars 2020

Conférencière : Reanne Booker, I.P.

Réunion du groupe d'entraide de London

Date: Le 18 avril 2020

Conférencier : Chris vanDoorn Société canadienne du sang

Comment se déroulent ces réunions de groupes d'entraide?

On y partage des témoignages, on apprend comment d'autres s'adaptent et répondent aux traitements. Les patients et leurs aidants s'y retrouvent dans un environnement sécuritaire pour échanger et apprendre les uns des autres, en plus de profiter des ressources offertes par l'ACAAM.

Journée éducative annuelle à l'intention des patients

La Journée éducative 2020 aura lieu à Halifax le 17 octobre. Tous les patients souffrant d'AA/SMD/HPN et leurs aidants des quatre provinces de l'Atlantique sont invités. L'annonce et les formulaires d'inscription seront envoyés aux cliniques de collecte de sang de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick, de l'Île du Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador. Quelques bourses de voyage seront offertes, jusqu'à concurrence de 500 \$ par famille.

NOËL DANS LA RÉGION ATLANTIQUE

La région atlantique a tenu sa réunion chez Jennifer Moss en décembre 2019. Au programme, un dîner-partage et des chants de Noël accompagnés au piano par la talentueuse Jennifer Moss.





JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES Le 29 FÉVRIER 2020

La Journée internationale des maladies rares se tient le dernier jour de février chaque année avec pour objectif de sensibiliser le public et les décideurs aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients.



PARTICIPEZ!

Inscrivez-vous au Webinaire de l'ACAAM pour la Journée internationale des maladies rares ou renseignez-vous sur le petit déjeuner offert par l'organisme CORD à Toronto. Vous pouvez aussi visiter www.RareDiseaseDay.org pour découvrir d'autres façons de participer.

Webinaire – Le point sur le Registre des donneurs de cellules souches

Joignez-vous à l'ACAAM pour la Journée internationale des maladies rares et à son
webinaire avec la Dre Heidi Elmoazzen de la Société canadienne du sang. Elle expliquera
le fonctionnement du Registre des donneurs de cellules souche. Visitez AAMAC.CA pour
vous inscrire.

Petit déjeuner - réception à Queen's Park

Le 3 mars 2020, l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) tient un petit déjeuner à Queen's Park pour la Journée internationale des maladies rares. Ce sera l'occasion pour les patients, familles et militants de rencontrer leurs députés et autres sympathisants. L'événement est ouvert au public. Rendez-vous sur le site Web de CORD pour en apprendre plus, www.RareDisorders.ca

Les membres de l'équipe de l'ACAAM participeront aux événements privés suivants :

Alexion Pharma Canada a invité un membre de l'équipe de l'ACAAM à une activité de portes ouvertes à son siège social de Vaughan, Ontario. Au programme : rencontre avec les membres de l'équipe d'Alexion, témoignages, exposés sur les maladies auxquelles s'intéresse l'ACAAM et d'autres maladies rares, avec des experts et des associations de patients.

Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) a invité un membre de l'ACAAM à un événement à Montréal pour la Journée internationale des maladies rares et pour souligner son 10^e anniversaire.

QUE FAIT L'ÉTUDE CAMS? (Canadian aplastic anemia and myelodysplastic syndrome study)

Le Dr Yigal Dror, de l'Hôpital pour enfants malades de Toronto fait le point sur le registre CAMS et la participation de 14 centres d'hémato-oncologie de toutes les provinces canadiennes. L'étude CAMS a pour but d'améliorer la santé des enfants et des familles aux prises avec l'AA/SMD/HPN acquis ou idiopathiques, en étudiant les causes, l'impact clinique et les complications. C'est le seul registre sur l'AA acquise/idiopathique au Canada et le seul registre d'AA/SMD/HPN acquis ou idiopathiques chez l'enfant.

L'ACAAM appuie l'étude CAMS en inscrivant des patients au registre. En date de décembre 2019, 76 patients ont été inscrits; 71 souffrent d'AA et 5 de SMD. En 2020, l'étude participera à un projet sur la réponse des jeunes enfants au traitement immunosuppresseur pour l'AA. Le Dr Dror et ses collègues publieront bientôt les résultats de leur recherche sur la réduction des complications extramédullaires chez les patients atteints de SMD traités par azacitidine.

UN DÉJEUNER AUX CRÊPES EN SOUTIEN À L'ACAAM

Merci encore à Gary et Sylvia Scows pour leur don généreux après leur collecte de fonds sous forme de portes ouvertes/petit déjeuner aux crêpes.

Cette collecte de fonds se tient à leur domicile le samedi avant Noël depuis 1992 et s'adresse aux amis et à la famille qui se réunissent pour les fêtes. Suite au diagnostic d'anémie aplasique de leur fils, ils ont voulu redonner, surtout parce qu'il s'agit d'une maladie rare. L'activité peut réunir de 25 à 40 personnes.

Envie d'organiser une activité de collecte de fonds? Demandez conseil à Robyn, à notre bureau. Petits ou grands, tous les dons aident l'ACAAM à maintenir ses programmes, ses services et son soutien à la recherche pour le bénéfice de nos patients et de leurs aidants.

Devenez bénévole avec nous.

L'ACAAM remercie ses bénévoles pour leur temps et leur expertise. Communiquez avec nous pour savoir comment vousrendre utile.





Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie
2201 King Road
Unit #4
King City, ON
L7B 1G2

Téléphone: 1 888 840-0039

Courriel: info@aamac.ca

Groupes de soutien provinciaux

Colombie-Britannique bcsupport@aamac.ca
Alberta - albertasupport@aamac.ca
Ontario - ontariosupport@aamac.ca
Québec - info@aamac.ca
Atlantique - gwenb@eastlink.ca

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. Pour toute demande de publication, question ou tout commentaire, veuillez nous écrire, à l'adresse

S'ABONNER

Si vous avez apprécié ce numéro du bulletin *Le Pouls* et souhaitez le recevoir régulièrement, abonnezvous.

Aidez-nous à réduire les coûts en choisissant de le recevoir par courriel.

- · Abonnez-vous en ligne, à aamac.ca
- · Écrivez à info@aamac.ca ou composez le 1 888 840-0039

FAITES UN DON

Vous pouvez aider une personne atteinte d'AA/SMD/HPN en faisant un don.

Les réunions des groupes d'entraide, les ressources et les programmes sont offerts grâce à vos dons généreux. Merci.



Donnez une auto

Donate a Car Canada est un organisme qui accepte les dons de véhicules pour l'ACAAM. Lorsque vous faites don de votre auto, camion, VR, bateau ou moto, ils seront soit recyclés, soit vendus à l'encan. Visitez notre site Web pour en savoir plus.





@AAMAC1989



AAMAC1989