

LE POULS

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



Bulletin de l'ACAAM – Été 2020



Dans ce numéro :

Message de notre
directrice générale - 2

Rencontre avec
une infirmière
monitrice - 3

FAQ sur la COVID-
19 – AAMDS-IF- 4

Gwen part à la retraite - 6 Réunions et événements - 8 Médias sociaux- 9





MESSAGE DE NOTRE DIRECTRICE GÉNÉRALE

J'espère que tout le monde se porte bien et est en sécurité en cette période d'incertitude causée par la pandémie de COVID-19.

Tout en travaillant à distance, l'ACAAM a continué de soutenir les patients et leurs aidants, pour s'assurer que vous ayez accès aux ressources pendant cette période. Vous pouvez toujours nous joindre à l'adresse info@aamac.ca, ou par téléphone, au numéro 1 888 840-0039 en laissant un message.

Nous avons organisé plusieurs webinaires pour vous garder informés des nouveaux développements qui affectent nos patients. Continuez de consulter notre site Web pour d'autres nouvelles et suivez-nous sur les médias sociaux.

Nous avons suspendu toutes les réunions en personne pour l'instant et nous avons pris la difficile décision de retarder notre Journée éducative annuelle à l'intention des patients cette année.

N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez besoin d'aide pour vous-même ou vos proches.

Merci,
Cindy Anthony



Crédit photo : Patrick Moore



RENCONTRE AVEC UNE INFIRMIÈRE MONITRICE MICHELLE FORMAN



Michelle Forman est infirmière à la clinique d'oncologie de l'Hôpital de Burnaby

Michelle a obtenu son diplôme du BCIT en 1991 et a travaillé dans divers domaines, tels que soins intensifs, traitements IV et planification des congés avant de trouver son créneau en oncologie où elle travaille depuis 1995; elle est certifiée en oncologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada depuis 2010. Elle est aussi membre de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO).

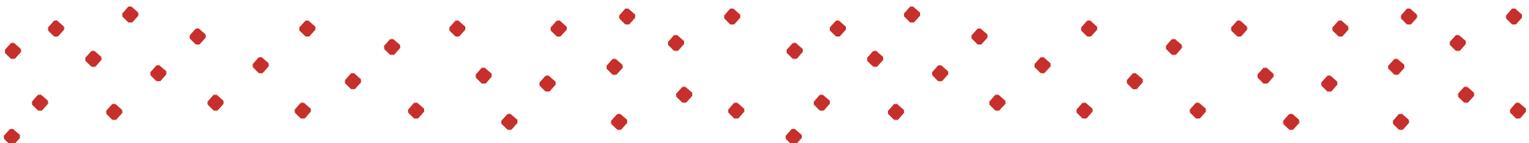
Son rôle actuel à la clinique externe d'oncologie inclut l'administration des traitements, l'enseignement aux patients et au personnel et la gestion des symptômes et des effets secondaires. Michelle est passionnée de soins infirmiers oncologiques et elle estime que ses connaissances et son expérience lui servent énormément pour répondre aux besoins physiques et émotionnels des patients.

Michelle a aussi eu l'occasion de participer à de nombreuses initiatives pour améliorer l'expérience des patients d'oncologie et à répondre aux besoins de ses collègues professionnels de la santé en oncologie. L'enseignement est au cœur de son travail depuis treize ans.

Elle est également membre fondatrice du Comité d'organisation du Congrès provincial annuel de soins infirmiers en oncologie NACCC (*Nursing Across The Cancer Care Continuum*), et elle fait partie du comité de planification du Congrès annuel canadien sur les maladies lymphoprolifératives. En plus de sa passion pour l'oncologie, Michelle s'intéresse également beaucoup à l'hématologie. Elle est associée à l'ACAAM depuis sept ans et elle est membre du Réseau pour la formation infirmière de l'ACAAM.

À ce titre, elle a fait de l'enseignement aux patients, à leurs proches et au personnel infirmier sur les insuffisances médullaires.

Dans ses temps libres, Michelle aime pratiquer plusieurs sports, comme le hockey, le ski et le vélo; elle aime aussi se retrouver avec ses amis et sa famille. Elle est reconnaissante pour tous les voyages qu'elle a pu faire avec son mari et ses deux enfants. Ensemble, ils ont visité six continents.





EXTRAITS D'UN WEBINAIRE DE L'AAMDS INTERNATIONAL FOUNDATION : FAQ SUR LA COVID-19 : INSUFFISANCE MÉDULLAIRE ET MALADIES INFECTIEUSES

Avec les Dres Amy DeZern et Veronica Dioverti de la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins, retouché pour plus de clarté et de concision.

Q : Y a-t-il un avantage à souffrir d'insuffisance médullaire en temps de COVID-19?

R : Dre DeZern : Nos patients sont particulièrement bien adaptés à la situation parce que beaucoup de receveurs de greffe de moelle osseuse, qui prennent de bonnes doses d'immunosuppresseurs ou de la chimiothérapie, comme la majorité des patients atteints d'insuffisance médullaire, ont l'habitude de la distanciation sociale et sont soucieux de la propreté et de la prévention des infections.

Q : Vidaza exerce-t-elle une activité antivirale?

R : Dre DeZern : Dans ce cas-ci, je ne croirais pas. Il n'y a pas lieu de penser qu'il inhibe la réplication virale d'une quelconque façon. D'un point de vue hématologique, nous avons une bonne idée de la façon dont l'azacitidine (Vidaza) fonctionne et je ne crois pas qu'elle exerce ce type d'activité.

Q : En général, serait-il approprié de recevoir une transfusion de globules blancs pour améliorer notre immunité?

R : Dre DeZern : En fait, non. C'est une intervention très rare, qui peut en fait causer d'autres problèmes de santé et dont l'effet ne dure pas plus de 24 à 30 heures.

Q : Un traitement d'entretien à faible dose de cyclosporine après un traitement par GAT (globuline antithymocytes) rend-il un patient plus sensible au virus? Une dose prophylactique d'acyclovir confère-t-elle une protection contre le virus?

R : Dre DeZern : La cyclosporine en traitement d'entretien est réellement importante pour les patients traités par globuline antithymocytes afin de prolonger l'immunosuppression nécessaire pour lutter contre la maladie. Par définition, une immunosuppression accrue pourrait rendre un patient plus sensible au virus. L'acyclovir sert pour d'autres maladies, alors à ce sujet, je consulterais un collègue.

Q : Si un patient atteint de SMD prend de la prednisone, son système immunitaire se trouve-t-il déprimé?

R : Dre DeZern : La prednisone est un immunosuppresseur bien connu et l'immunosuppression qu'elle cause est proportionnelle à la dose.





Q : Si vous devez subir un prélèvement sanguin hebdomadaire ou bihebdomadaire, est-ce que c'est suffisant de porter un masque N95, de ne rien toucher et de respecter la distance de 2 mètres? Et à propos du personnel de laboratoire?

R : Dre DeZern : Informez le personnel du laboratoire que vous êtes sous immunosuppresseurs; il est bien formé et exceptionnellement prudent, et si vous l'informez, il travaillera vite et bien pour vous protéger.

R : Dre Dioverti : N'ayez pas peur de demander que la technicienne ou le professionnel de la santé qui s'approche de vous porte un masque pour votre propre protection. En temps normal, ils devraient le faire sans que vous le demandiez, mais sentez-vous très à l'aise de le demander s'il le faut.

Q : Les gens qui ont subi une greffe de moelle osseuse il y a plus de 5 ans et dont les numérations sont normales sont-ils plus à risque que la population générale?

R : Dre DeZern : Je dirais que leur niveau de risque est semblable à celui de la population générale.

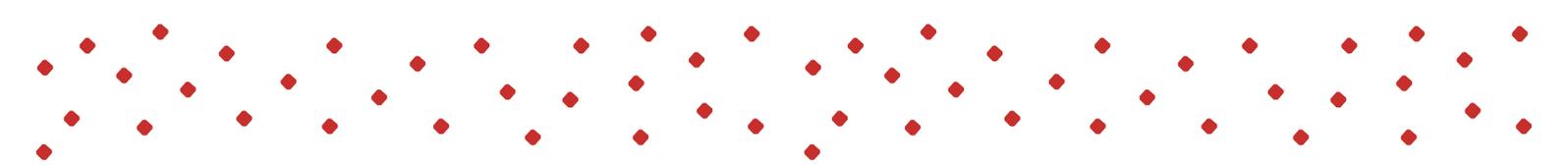
R : Dre Dioverti : Il y a quelques rares patients qui, même s'ils ont reçu leur greffe cinq ans auparavant, restent immunosupprimés et nous savons à peu près qui ils sont parce qu'ils consultent pour des infections fréquentes. Si ce n'est pas votre cas, c'est que votre système immunitaire fonctionne à peu près comme celui des gens qui n'ont pas subi de greffe de moelle osseuse.

Q : Un patient atteint d'HPN ou d'anémie aplasique peut-il aller à l'épicerie ou doit-il demander à un proche de s'y rendre pour lui et comment s'assurer de l'innocuité des produits qui sont rapportés à la maison?

R : Dre DeZern : Nous devons tous manger et quelqu'un doit aller à l'épicerie. Appliquez les mesures recommandées. Lavez les fruits et les légumes à l'eau et au savon, attendez avant d'apporter les produits non périssables dans la maison. Si vous devez aller à l'épicerie, portez un masque. Allez-y lorsqu'il y a moins de gens et maintenez une distance d'au moins deux mètres avec les autres personnes.

Q : Est-ce qu'on connaît les effets à long terme de la COVID-19 chez les personnes en bonne santé par rapport aux personnes rétablies après une immunodéficience?

R : Dre DeZern : Pas tout à fait. Nous apprenons tous les jours de nouvelles choses. Il va falloir plusieurs mois pour connaître les effets à long terme de la maladie. Pour l'instant, nos ressources sont surtout consacrées maîtriser la pandémie. Nous allons donc attendre encore les résultats de plusieurs études pour comprendre la situation. Nous n'avons pas de réponse à cette question pour l'instant.



BONNE RETRAITE GWEN!



Gwen Barry (à droite) en compagnie de sa sœur, Thelma Moore, durant la campagne de la Société canadienne du sang pour la greffe de cellules souches, à Sydney, en N.-É. en avril 2013.

Habituellement, lorsque nous entendons parler de retraite, nous pensons ralentissement des activités et détente. Mais ça ne fait pas vraiment partie des plans de Gwen Barry lorsqu'elle prendra sa retraite du conseil de l'ACAAM et de la coordination de la région atlantique en octobre prochain. Gwen a des projets : gérer son entreprise qui s'intéresse à l'histoire de l'immigration et à la généalogie, rédiger deux autres livres et resserrer ses liens avec la famille et les amis perdus de vue au fil des ans. Pour Gwen, 78 ans et atteinte de SMD, « le temps file et selon une récente statistique parue aux États-Unis, seulement 10 % des patients atteints de SMD sont toujours en vie 15 ans après leur diagnostic. J'ai déjà utilisé 12 de ces années, mais bien sûr, les statistiques ne sont pas coulées dans le béton ».

Gwen a été secrétaire de l'ACAAM pendant 6 ans, un rôle qui lui allait comme un gant puisqu'elle est auteure. Elle a également fait de grandes contributions au comité de gouvernance du conseil d'administration et elle a collaboré au développement des politiques et au recrutement des nouveaux membres du conseil. Gwen a participé aux efforts du conseil pour harmoniser le règlement de l'ACAAM et de ses articles à la nouvelle loi concernant les organismes à but non lucratif entrée en vigueur en 2014. En ce qui concerne son engagement envers l'ACAAM, il s'est nourri de tout le travail qu'elle y a accompli.



Gwen considère que son rôle auprès du conseil d'administration lui a permis d'aborder plusieurs autres avenues :

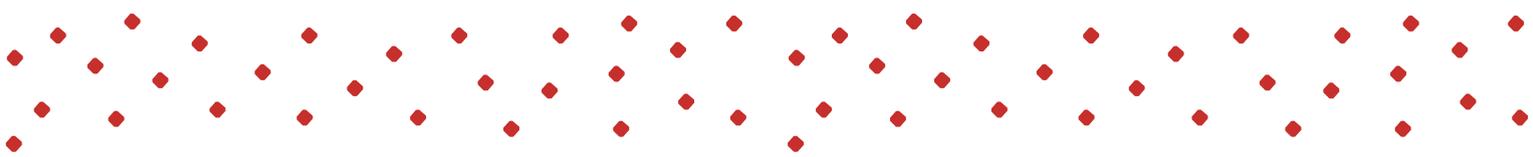
- Dons planifiés
- Subventions de recherche
- Formation du personnel infirmier
- Plaidoyer pour de nouveaux traitements

Elle a également été bien placée pour suivre les travaux d'autres organisations, comme le Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares, la Société canadienne du sang et l'Organisation canadienne pour les maladies rares.

En tant que coordonnatrice de l'ACAAM pour la Région atlantique, Gwen a contribué au partage de l'information avec les patients et leurs aidants dans la région, à l'organisation des journées éducatives pour les patients, et à la gestion du soutien par les pairs au besoin. Elle a aussi dirigé le groupe d'entraide de Halifax qui est désormais une bande de bons amis qui se réunissent plusieurs fois par année, y compris à l'occasion de Noël. Même si elle quitte son poste de responsable du groupe, Gwen a l'intention de rester en contact « avec ces personnes formidables ».

En tant que membre du conseil, Jennifer Garvey a tenu à rendre hommage à Gwen :

« Gwen a été un réel atout pour le conseil. Je ne sais pas par où commencer. Elle est bien renseignée et reste au courant des derniers développements; elle est vraiment la plus dévouée des secrétaires avec lesquelles j'ai eu le plaisir de travailler. Elle défend merveilleusement nos patients et nos familles, et particulièrement ceux qu'elle rencontre dans les Maritimes. Elle assure la cohésion du groupe d'entraide de Halifax et nous lui sommes reconnaissants de ne pas prendre sa retraite de ce rôle. C'est une personne merveilleuse – qui s'informe toujours des autres et qui offre son aide. C'est difficile d'imaginer le conseil sans elle et elle va grandement nous manquer. Merci, Gwen ! »





RÉUNIONS Et ÉVÉNEMENTS

Rendez-vous à AAMAC.CA pour tous les détails et pour l'inscription aux réunions et aux événements

Webinaire

Brève mise à jour sur la COVID-19 et séance de questions

Date : Le vendredi, 12 juin 2020

Heure : 14 heures, HE

Conférencière : Dre Heather Leitch, directrice
Recherche en hémato-oncologie (SPH),
Professeur de clinique, Hôpital St. Paul

En raison de la COVID-19, nous avons suspendu toutes les réunions en personne. Nous avons organisé un certain nombre de webinaires pour vous garder informés et à jour!

Avez-vous manqué certains de nos webinaires?

Consultez la section [Ressources](#) du site de l'ACAAM pour visionner nos présentations enregistrées

Webinaire

Prises de décisions médicales

Date : Le mardi, 23 juin 2020

Heure : Midi, HE

Conférencière : Reanne Booker, infirmière praticienne

Assemblée générale annuelle (AGA)

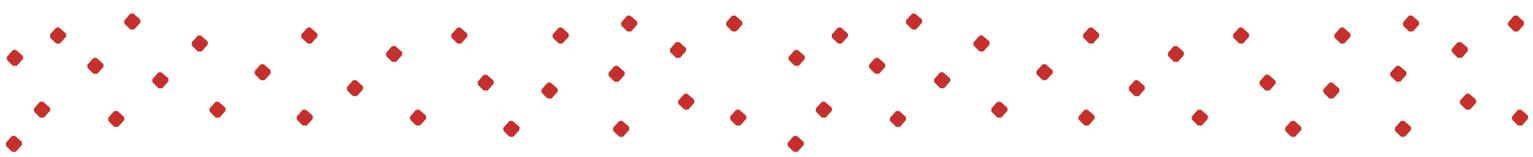
Cette année, l'AGA se tiendra de manière virtuelle le samedi 17 octobre à 14 h, HE. Visitez le [site Web de l'ACAAM](#) pour des détails concernant l'inscription.

Journée éducative annuelle pour les patients

Cette année, la Journée éducative à l'intention des patients qui doit se tenir à Halifax a été reportée à l'automne 2021. Visitez le [site Web de l'ACAAM](#) pour des mises à jour sur l'événement de l'an prochain.

Devenez bénévoles
avec nous

L'ACAAM est à la recherche d'un représentant
bénévole du Québec pour son conseil d'administration
Visitez AAMAC.CA pour plus de détails





Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ASSOCIATION OF CANADA
ASSOCIATION CANADIENNE
de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

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

S'ABONNER

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

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 adminoffice@aamac.ca.

Groupes de soutien provinciaux et
agents de liaison régionaux

Colombie-Britannique

Fiona Lewis - bcsupport@aamac.ca

Alberta

Fiona Lewis - albertasupport@aamac.ca

Ontario

Kimberly Brunelle - ontariosupport@aamac.ca

Atlantique

Gwen Barry - gwenb@eastlink.ca

Autres provinces

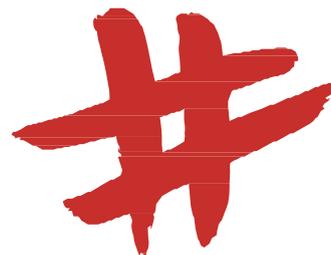
Cindy Anthony - info@aamac.ca



Êtes-vous sur
Twitter ou
Instagram?

Souhaitez-vous créer des liens avec
d'autres personnes qui souffrent
d'insuffisance médullaire?

Essayez ces mots-clics :



#AplasticAnemia
#StemCells
#Bonemarrow
#bmt
#myelodysplasia



AAMACanada



@AAMAC1989



AAMAC1989