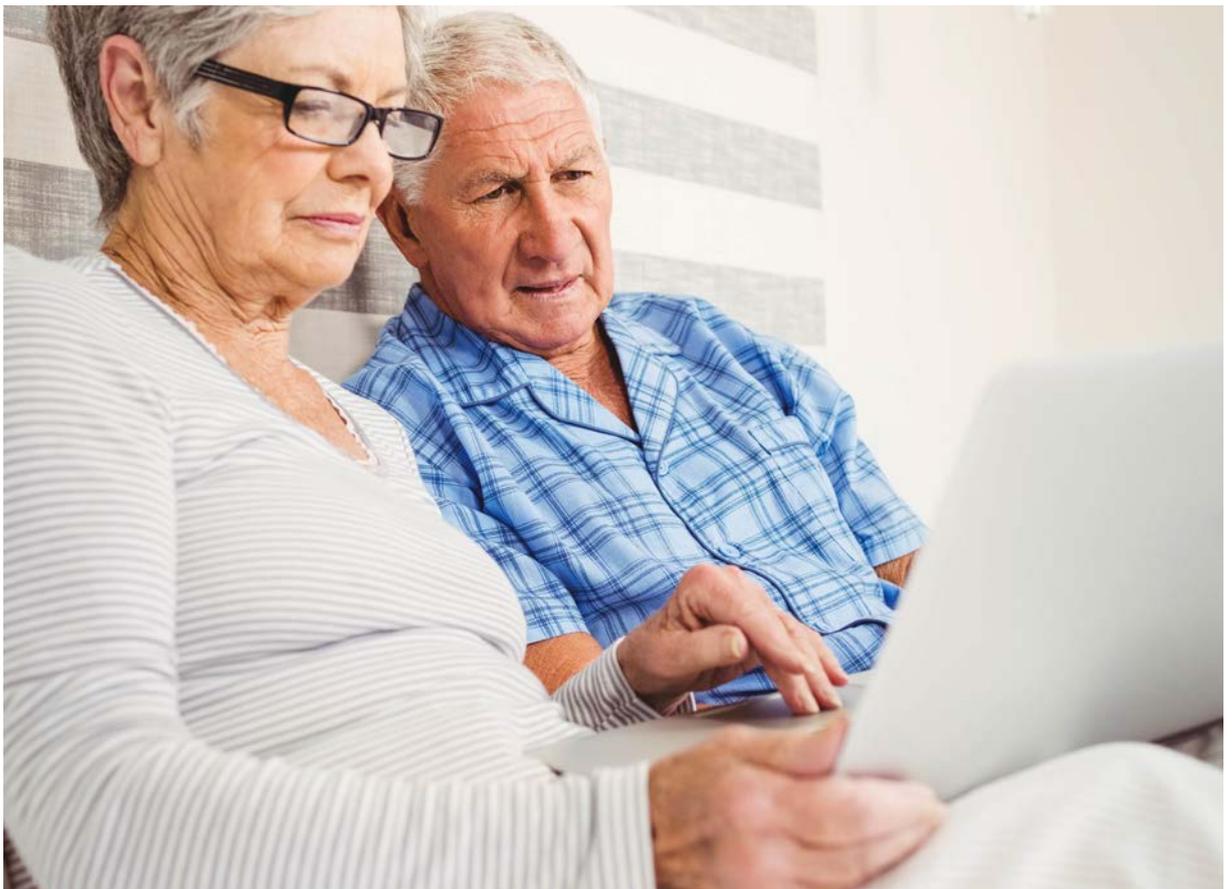


LE POULS

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

Bulletin de l'ACAAM – Automne 2020



Dans ce numéro :

Faites la connaissance d'une
infirmière éducatrice – 2

Planification préalable des
soins - 3

Arbre de vie - 4

Réunions et événements - 6

Exprimez-vous!- 7

Médias sociaux - 8





FAITES LA CONNAISSANCE D'UNE INFIRMIÈRE ÉDUCATRICE : NICOLE CRISP



Nicole Crisp est infirmière praticienne à l'Institut oncologique Cross d'Edmonton, en Alberta

Il y a quelques années, j'étais assise dans une salle de traitement, à côté d'un patient qui recevait une transfusion à la clinique ambulatoire. Il faisait la lecture à sa jeune fille, comme tant d'autres fois pendant ses nombreuses visites dans notre unité. Il me racontait ses difficultés et sa détermination à aller jusqu'au bout de sa chimiothérapie. Je me souviens d'avoir ressenti de l'admiration pour son courage et sa force. Il savait que j'avais aussi de jeunes enfants et il m'a offert un très précieux livre de courtes histoires à leur lire.

« Profite de chaque minute; imprègne-toi de chaque seconde que tu passes avec eux », m'avait-il dit.

Mon rôle d'infirmière praticienne me ramène constamment à ce qui compte vraiment. Je me sens si privilégiée d'être infirmière depuis maintenant seize ans. Le rôle d'infirmière praticienne, en particulier, m'a offert la possibilité de simplifier le parcours des patients en leur fournissant les tests et les ordonnances nécessaires, et en assurant leur admission directement à partir de notre unité, plutôt que de les faire patienter à l'urgence. J'aime leur assurer la continuité et la stabilité pendant ces périodes d'incertitude. À l'heure actuelle, je travaille au Cross Cancer Institute, principalement en greffes de cellules souches, mais, j'ai rencontré des patients qui sont à divers stades de leur parcours, et dans plusieurs autres pays, notamment en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni.

Si vous êtes un patient de la région d'Edmonton, ce serait un plaisir pour moi de vous rencontrer avec vos familles. Je voudrais que personne n'ait à faire face seul au cancer ou à une insuffisance médullaire. Je suis très reconnaissante envers l'ACAAM pour les services formidables qu'elle dispense à nos patients et au personnel! J'ai été une fière lauréate de la Bourse Liz-Lemire, et j'ai pu tenir plusieurs événements commandités par l'ACAAM pour nos patients.

Merci à l'ACAAM!





PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

Fiona Lewis, TS

Agente de liaison et de soutien aux patients, C.-B./Alb.

On a récemment entendu Reanne Booker, infirmière praticienne, à l'occasion d'un webinaire de l'ACAAM sur les prises de décisions médicales. Vous pouvez réentendre ce webinaire et/ou consulter son diaporama sur le site Web de l'ACAAM à l'adresse : <https://aamac.ca/wp-content/uploads/2020/07/AAMAC-Webinar-June-23.pdf> (en anglais seulement)

Une partie de sa présentation concernait la planification préalable des soins, définie comme suit :

« ... une façon de vous aider à réfléchir, à amorcer un dialogue et à documenter vos volontés en matière de soins de santé dans l'éventualité où vous deviendriez incapable d'accepter ou de refuser des traitements ou d'autres formes de soins » (Alberta Health Services). Cela suppose une conversation avec vos proches, votre mandataire, vos professionnels de la santé et vos conseillers juridiques ou financiers.

La planification préalable des soins va au-delà d'une simple conversation sur votre choix d'être ou non réanimé en cas de pépin. C'est une occasion de réfléchir à vos valeurs et à leur impact sur vos soins et traitements futurs. Il existe plusieurs outils pour alimenter votre réflexion et faciliter le dialogue avec vos proches.

Cette courte vidéo passe en revue les cinq étapes de la planification préalable des soins :

[https://www.youtube.com/watch?](https://www.youtube.com/watch?v=mPtU-FpY1Kw)

[v=mPtU-FpY1Kw](https://www.youtube.com/watch?v=mPtU-FpY1Kw) (en anglais seulement)

[PlanWell](#) est une ressource canadienne qui vous aide à clarifier vos volontés en matière de soins, non seulement si vous êtes atteint d'une maladie terminale, mais également si vous contractez une maladie grave, comme la COVID-19. On y retrouve un outil graphique qui vous aide à faire le point sur ce qui compte pour vous.

Un autre site, [Parlons-en Canada](#), vous permet de créer votre plan en ligne, selon le cadre juridique particulier de votre province de résidence.

La planification préalable des soins est un sujet délicat à aborder, mais des études ont montré qu'elle peut apporter la paix d'esprit, tant au patient qu'à ses proches, qui lui survivront. Selon une étude de février 2019, 80 % des Canadiens croient important de faire une planification préalable de leurs soins, alors que moins d'une personne sur cinq s'est prêtée à l'exercice (*Parlons-en Canada*). Prenez votre avenir en main en engageant la discussion dès aujourd'hui.



La vie est agréable. La mort est paisible. C'est la transition qui est déroutante.

-Isaac Asimov





ARBRE DE VIE

Ce très bel arbre sculpté est accroché au mur du bureau national. L'Arbre de vie est une façon de rendre hommage aux personnes qui ont été affectées par l'AA, les SMD ou l'HPN.

Vous pouvez faire un don de 150 \$ donnant droit à un reçu pour fins d'impôt et y faire inscrire le nom d'une personne qui vous est chère. Pour acheter une feuille, veuillez communiquer avec le bureau national, au numéro 1-888-840-0039, ou à l'adresse info@aamac.ca

En hommage à :

Alan Patt
 Barbara Doiron
 Beatrice and David Murphy
 Bernice Teasdale
 Bill Gryba
 Bill Hunt
 Calogero Ciccarelli
 Cameron Root
 Caroline Laughlin
 Carrie Plotzke Cleghorn
 Chris Meyer
 Cindy Bell
 Don McIntyre
 Dr. Melvin Freedman
 Gord Sanford
 Heather Parsons
 Karlee May
 Kris Plotzke
 Liz Lemire
 Lois Henderson
 Lori Lockwood
 Paul Coad
 Pietro Di Ilio
 Renee Levine
 Rumi Guzder
 Ryan Rutherford
 Silvia Marchesin

Taylor-Marie Coupland
 Trevor Thompson
 William Laughlin
 Yvette Aloisi

À la mémoire de :

Albert H. Stahlke
 Alexander Bowen
 Alexandre Castonguay
 Angela M. Poto
 Aristotle John (Telly) Mercury
 B. Elaine Pond
 Barbara Culbert
 Barbara Jean Cronyn
 C. Donal Leach
 Claude Francoeur
 Constantine Deplares
 Craig Allen
 Daniel Orara
 Danny Carrick
 David Charles Williams
 Deborah Armstrong
 Dennis Kadatz
 Donald J. Highfield
 Dorothy Gregg
 Dr. Peter McClure
 Dr. Stephen Couban
 Earl J. Banford

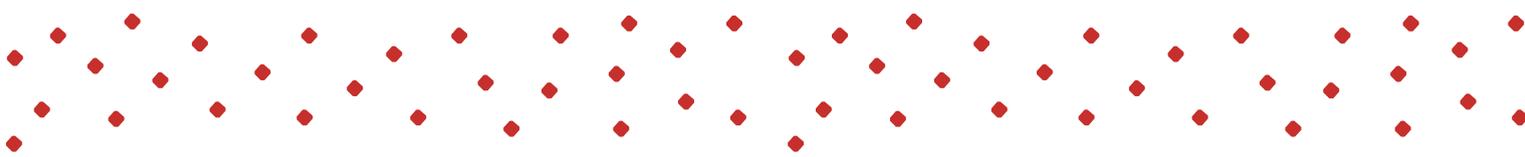




À la mémoire de :

Ed Glazier
Elinor MacLean
Elizabeth Rose Herman
Elmer Kerbes
Erin Lawless
Gai Thomas
Geof Smith
Giovanni Arcuri
Glenn D. Schwartzendruber
Gord Sanford
Gordon Burgess
Gordon O'Halloran
Harry Alfred Roper Heather
McIntyre
Helen Robinson
Herb Sixt
James Novak
Jim Smith
Joan MacDonald
Joe Burleigh
John Maxwell Cameron
John R. Barton
Keith Curry
Kenneth Kwok Shing Mok
Kenny Wentzell
Laurel Burgess
Lauren Renaud
Marcelle Gai Thomas
Marian Elizabeth Peters
Marko Lyshak
Marnie Douglas
Megan Locke
Nastor W. Bill Gryba
Nicole Wilson
Olive Lilian Sundal
Paul Ullrich
Paul van Bolderen
Philip Doiron
Pietro Di Ilio
Robert M. MacDonald
Rodney W. Crocker

Roger Fortin
Sheila Rivest
Sheryl Hylton
Stanley Foch Willis
Stephanie Dawn Temple
Sterling Ruggles
Susan Laughlin
Talsa Coon
Trevor Thompson
Valdemars Jankovskis
Vern Coles
Walter Salamandyk
Wilfred Hinchey
William Slawson
William Terry McEvoy





RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

Visitez l'aamac.ca pour des détails et l'inscription aux réunions et événements

Webinaire

Recherches récentes sur la myélodysplasie

Date : Le vendredi, 18 septembre 2020 Heure : 14 h HNE

Conférencière : Dre Heather Leitch, directrice Recherche en hématologie, professeure clinicienne, Hôpital Saint-Paul

Webinaire

Parlons de nutrition

Date et heure : à déterminer. Restez à l'écoute pour plus de renseignements au sujet de cette conférence sur la nutrition!

Webinaire

Renseignements sur le cannabis médical

Date : Le mercredi, 30 septembre 2020
Heure : 15 h HNE

Conférencière : Reanne Booker, inf.

Webinaire

Récits de patients – clavardage sur l'AA et les SMD

Date : le mercredi, 21 octobre 2020
Heure : 13 h HNE

Conférencier : Panel de 3 patients

**Septembre est le mois de la
sensibilisation au cancer du sang**

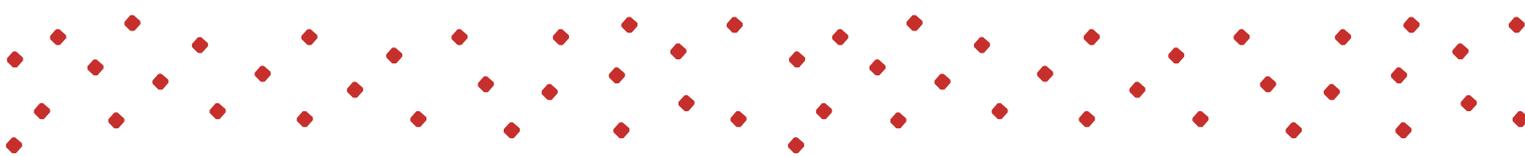
Visitez le site KNOW-AML.com pour découvrir ce que vous pouvez faire.

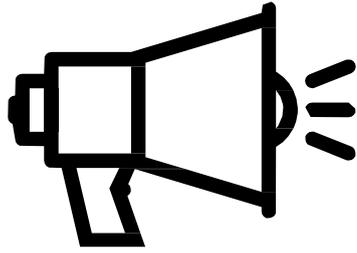
Réunions du groupe d'entraide d'Ottawa

Nous passons aux rencontres virtuelles! Joignez-vous à nous tous les seconds mercredis de chaque mois pour une rencontre gratuite du groupe de soutien aux patients en ligne. La première réunion aura lieu le mercredi 9 septembre.

Assemblée générale annuelle (AGA)

Joignez-vous à notre AGA virtuelle! Tous sont invités à participer à l'AGA virtuelle, mais vous devez être membre pour voter. Pour confirmer si vous êtes membre ou si vous souhaitez savoir comment devenir membre, écrivez-nous à l'adresse info@aamac.ca ou appelez-nous au numéro 1 888 840-0039. Cette année, l'AGA sera virtuelle et se déroulera le samedi, 17 octobre à 14 h HE. Consultez le [site Web de l'ACAAM](#) pour plus de détails sur l'inscription.





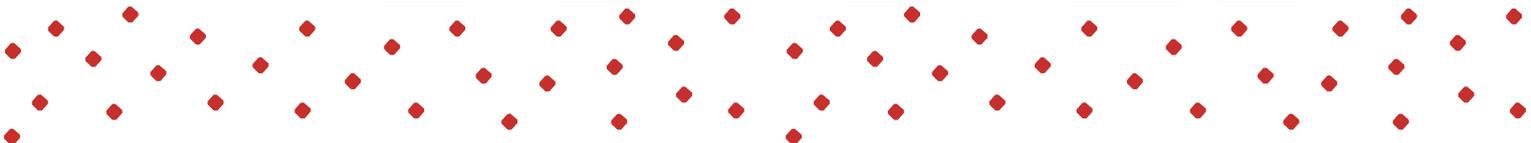
EXPRIMEZ-VOUS!

La Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC) ainsi que l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) s'apprête à demander au Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux de se pencher sur les comprimés oraux de décitabine et cédazuridine (INQOVI) pour le traitement des patients atteints de syndrome myélodysplasique (SMD). Nous cherchons spécifiquement la collaboration de patients qui ont déjà reçu des traitements pour les SMD, y compris la décitabine orale (INQOVI). Vos commentaires et votre expérience pourront inspirer le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux, un processus d'examen des médicaments pour le cancer fondé sur des données probantes et conçu pour guider les décisions des provinces et territoires canadiens en matière de remboursement des médicaments. Nous vous demandons de répondre au sondage avant le 31 août 2020

<https://fr.surveymonkey.com/r/9PQL6DZ>

Nous souhaitons vous transmettre des informations intéressantes et utiles. Aidez-nous à créer des webinaires sur des sujets qui vous préoccupent et qui vous seront accessibles au moment et à l'endroit qui vous conviennent le mieux. Quand aimeriez-vous que les webinaires aient lieu? Quels sujets devrait-on aborder? Faites-nous part de vos suggestions! Répondez à ce bref questionnaire d'ici le 31 août 2020.

<https://www.surveymonkey.com/r/NNX5XL5> (en anglais seulement)





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 repro-
duite, 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.



AAMACanada



@AAMAC1989



AAMAC1989

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?

Communiquez avec :



@aamdsif
@raredisorders
@MDSFoundation
@CanadasLifeline
@caringbc
@CaregiverON
@CaregiverNS
@CaregiversAB