



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin - Hiver 2020

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



Dans ce numéro :

Message de notre
directrice générale - 2

Lauréate Soins
infirmiers - 3

Nouvelle marque - 4

Réunions et
événements - 5

Recherche - 6

Ressources utiles - 7



Joyeuses Fêtes

Le logo de l'ACAAM a fait peau neuve et nous sommes heureux de procéder à son lancement. Dans ces pages, vous en trouverez la description et la signification. J'espère que vous avez pu participer à l'un des webinaires que nous avons offerts ces 8 derniers mois. L'ACAAM continuera de tenir ses webinaires et ses réunions de groupes de soutien en ligne dans certaines régions jusqu'à ce que nous puissions tous nous réunir de nouveau en personne. Si vous avez des suggestions pour des sujets de webinaires ou si vous souhaitez que l'on vous mette en contact avec un groupe de soutien, n'hésitez pas à nous écrire à l'adresse info@aamac.ca.

La période de réjouissances qui approche s'annonce fort différente, mais de notre part à tous, à l'ACAAM, je vous souhaite une très joyeuse saison des Fêtes et ce qu'il y a de mieux pour vous et vos proches en 2021.

Cindy Anthony
Directrice





**LAURÉATE DU PRIX
DE L'ACAAM 2020 EN
SOINS INFIRMIERS :
AMANDA BETTLE**



Mon nom est Amanda Bettle et je suis infirmière en pédiatrie à l'hôpital IWK depuis 2002. J'ai surtout travaillé en hémato-oncologie. Je suis passionnée par mon travail d'infirmière et j'ai toujours souhaité devenir infirmière praticienne (IP) en pédiatrie. Je me suis inscrite au programme de l'Université de Toronto en septembre 2019 et je suis fière de pouvoir compter sur mon bagage professionnel. C'est un privilège pour moi de travailler étroitement avec les patients et leurs familles qui traversent une épreuve parmi les plus difficiles de la vie. J'aime également agir comme mentor auprès de collègues et de stagiaires pour m'assurer de prodiguer les meilleurs soins possibles.

Je crois que l'une de mes principales réalisations à ce jour est la conciliation études-travail-famille. J'ai deux jeunes enfants qui m'en apprennent beaucoup sur la vie et sur cet équilibre. Les leçons qu'ils m'enseignent s'appliquent aussi à ma pratique. Mon empathie et ma capacité d'aider les familles ont grandi et ma pratique infirmière s'est améliorée grâce aux leçons que mes enfants m'inspirent.

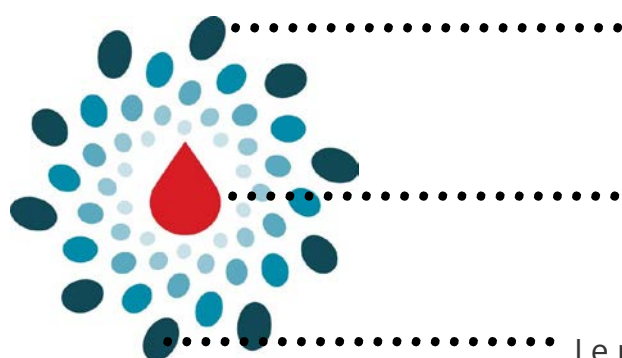
Je crois que ce dont je suis le plus fière est mon attitude positive face à la vie et au travail. Je cherche à mettre en valeur et à utiliser les forces de mes collègues, de mes patients et de leurs familles. Je sais qu'une attitude positive, peut nous amener très loin.



LANCEMENT DE MARQUE POUR l'ACAAM

Avec ce bulletin, l'ACAAM est fière de lancer une nouvelle marque et un nouveau logo qui nous guideront dans cette nouvelle décennie.

La nouvelle marque de l'ACAAM est représentée par un mandala dont le cœur est une goutte de sang entourée d'ovales concentriques aux coloris sarcelle.



Les ovaes représentent la moelle osseuse et leur disposition en rond autour de la goutte de sang représente les réseaux de soutien.

La goutte de sang illustre les activités de l'organisation : recherche, soutien et traitement des maladies sanguines.

Le mandala reflète les concepts d'autosoin et de pleine conscience.

Le conseil d'administration et la direction de l'organisation ont choisi ce dessin, car il reflète les activités centrales de l'ACAAM, tout en suggérant le dynamisme et le changement. De plus, le logo est lisible et facile à reproduire en divers formats.

Nous espérons que cette nouvelle marque vous plaira autant qu'à nous et que l'associerez aux services fournis par l'ACAAM.

Notre mission revient

Offrir un réseau de soutien accessible à tous les patients canadiens, à leurs proches et amis, et aux professionnels de la santé qui soignent l'anémie aplasique, la myélodysplasie et l'hémoglobininurie paroxystique nocturne.

Notre vision

Soutenir tous les Canadiens, leurs proches et leurs amis, dès le diagnostic et jusqu'au traitement en passant par les épisodes de rémission de ces maladies.



RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

Consultez le site AAMAC.CA pour tous les détails sur les réunions et événements et pour vous y inscrire.

Webinaires

Auto-compassion pour les aidants

Date : Le samedi 21 novembre

Heure : 13 h, HE

Conférencière : Patricia Williams

Consultante canadienne certifiée

Fer et surcharge ferrique

Date : Le samedi 28 novembre

Heure : 13 h, HE

Conférencier : Dr Cyrus Hsia

Médecine interne et hématologie

Centre des sciences de la santé de
London et Programme régional de
cancérologie de London

Essais cliniques au Canada

Date : Le mardi 2 février 2021 Heure :
15 h, HE

Conférencier : Dr Mitchell Sabloff,
Directeur du programme de leucémie
de l'Hôpital d'Ottawa Division
hématologie Hôpital d'Ottawa

Groupe national de soutien aux patients

L'ACAAM offre à présent tous les mois une réunion virtuelle de soutien aux patients. Du confort de votre foyer, joignez-vous à nous - patients et aidants sont les bienvenus! Les réunions se tiendront le premier samedi de chaque mois de 14 h à 16 h, HE. Notre première réunion aura lieu le samedi 5 décembre 2020.

Conférence du « Sick Kids » sur l'insuffisance médullaire et la myélodysplasie - pour les patients et leur famille

Cette conférence virtuelle s'adresse aux patients et aux familles touchés par des insuffisances médullaires et le syndrome myélodysplasique, aux médecins et autres professionnels de la santé, moniteurs cliniques, résidents et quiconque s'intéresse au domaine. Les patients adultes sont aussi invités. La conférence se tiendra le samedi 17 avril 2021.



Le 1^{er} décembre est la Journée internationale **Mardi, je donne**, qui souligne le travail des organismes de bienfaisance et le bénévolat. Dans le cadre de cet événement mondial, l'ACAAM sollicite l'appui des Canadiens de partout au pays pour poursuivre son important travail auprès des personnes atteintes d'insuffisances médullaires.

Votre soutien permet à l'ACAAM d'aider toujours plus de patients, de subventionner la recherche essentielle et de faire de la sensibilisation sur les insuffisances médullaires. Il y a plusieurs façons d'aider : Postez la carte ci-jointe, effectuez un don ponctuel ou mensuel sur notre site Web, www.aamac.ca, demandez à votre employeur de faire un don de contrepartie, incluez l'ACAAM dans votre planification successorale ou offrez-lui de votre temps et de vos compétences.



DES NOUVELLES DE LA RECHERCHE

Selon un rapport récemment publié sur Healio.com, les faibles taux d'inscription aux essais cliniques ralentissent la mise au point des traitements pour les SMD.

Une étude publiée dans la revue *Cancer* sur la participation aux essais sur les SMD a révélé que les critères d'admissibilité représentent un obstacle pour les patients atteints de SMD aux États-Unis. Étant donné que l'âge médian des patients atteints de SMD est de 70 ans et plus, ils ont souvent d'autres problèmes de santé graves et/ou ont du déplacement avec difficulté, ce qui les empêche de participer aux essais cliniques. L'étude a démontré que le fait d'être de sexe masculin, de race blanche et de résider à proximité du site de recherche est associé à une plus grande probabilité de participer à un essai.

L'auteure de l'étude, Charlotte Brierley, a conclu qu'il faudra probablement modifier les critères d'admissibilité pour augmenter les taux de participation des patients atteints de SMD. Elle a également souligné que des mesures s'imposent pour rendre les essais plus accessibles aux patients de diverses localités et de milieux de vie variés.

Vous pourrez en apprendre plus sur les essais cliniques lors du prochain webinaire de l'ACAAM en janvier 2021

Les essais cliniques vous intéressent?

L'ACAAM travaille avec des partenaires pour faciliter votre participation à des essais cliniques près de chez vous. Consultez notre site Web. Vous découvrirez comment trouver des essais cliniques

www.aamac.ca/fr/clinical-trials



L'ACAAM offre diverses ressources à télécharger ou commander sur son site Web. Visitez **aamac.ca/fr/resources** ou commandez par courriel, à l'adresse **info@aamac.ca**, ou en composant le **1 888 840-0039**



DES NOUVELLES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Haydn Liang a démissionné du conseil d'administration (CA) et nous souhaitons le remercier pour ses années de service. Gwen Barry a accepté de demeurer secrétaire pour l'année qui vient et nous lui sommes très reconnaissants d'avoir accepté de rester une année de plus. Nous sommes à la recherche de nouveaux membres pour le conseil d'administration. Si cela vous intéresse, veuillez communiquer avec Cindy Anthony pour plus de renseignements : cindyanthony@aamac.ca

ABONNEZ-VOUS

Si vous avez apprécié ce numéro du bulletin de l'ACAAM et que vous souhaitez le recevoir régulièrement, abonnez-vous et aidez-nous à réduire nos frais en choisissant de le recevoir par courriel.

- Abonnez-vous en ligne à l'adresse aamac.ca
- Par courriel à info@aamac.ca, ou composez le 1 888 840-0039

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 et agents de liaison régionaux

Colombie-Britannique

Fiona Lewis - bcsupport@aamac.ca

Alberta

Fiona Lewis - albertasupport@aamac.ca

Ontario

Kim Brunelle - ontariosupport@aamac.ca

Atlantique

Kim Brunelle - atlanticsupport@aamac.ca

Autres provinces

Cindy Anthony - info@aamac.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, question ou tout commentaire, veuillez nous écrire, à l'adresse adminoffice@aamac.ca



AAMACanada



AAMAC1989



@AAMAC1989