

Bulletin - Printemps 2021

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

Message important du Comité consultatif médical de l'ACAAM pour les patients adultes

Vous êtes encouragés à vous faire vacciner pour la COVID-19 à la condition de ne pas présenter d'autres contre-indications selon les autres médecins qui vous suivent. Sachez toutefois que nous ignorons si le vaccin est entièrement efficace chez les patients qui présentent des troubles sanguins ou qui prennent des immunosuppresseurs (p. ex., cyclosporine). Par conséquent, même après avoir reçu le vaccin, vous et les gens de votre « bulle » devez continuer d'observer les recommandations de la santé publique pour la COVID-19. Si possible, les membres de votre bulle admissibles au vaccin devraient aussi se faire vacciner, à la condition de ne pas présenter de contreindications. Ce conseil s'applique pour les vaccins de Pfizer et de Moderna. Le cas échéant, les nouveaux vaccins devront faire l'objet de discussions lorsqu'ils deviendront disponibles. Veuillez consulter la section COVID-19 du site Web de l'ACAAM pour plus de renseignements, à l'adresse https://aamac.ca/fr/covid-19-information/

DANS CE NUMÉRO

Faites la connaissance de Nicole Saba, nouvellement élue au CA

2

Les transfusions sanguines et les SMD

4

Conseils pour composer avec les restrictions imposées par la COVID-19

8

Soyez prudents et prévoyants - Article sur la prévention des chutes

10

En souvenir de Marilynne Convey, membre du CA de l'ACAAM

12

Joignez-vous à un groupe virtuel de soutien aux patients

FAITES LA CONNAISSANCE DE NICOLE SABA – NOUVELLEMENT ÉLUE AU CA

NICOLE SABA

Comment avez-vous entendu parler de l'ACAAM?

De temps à autre, je regarde ce qu'il y a de neuf au sujet des SMD, car j'ai accompagné ma mère dans sa lutte contre la maladie il y a quelques années. J'ai appris qu'il y avait un poste à combler au conseil d'administration (CA) de l'ACAAM. C'est la première fois que j'entendais parler de l'organisation et je me suis dit qu'elle aurait pu nous être utile, à ma mère et moi, à l'époque. J'aurais aimé en connaître l'existence plus tôt.



Pourquoi avez-vous décidé de vous joindre au CA?

J'ai pris le temps de réfléchir. J'appréciais que le mandat de l'ACAAM soit centré sur les patients et les ressources mises à leur disposition sont vraiment ce qui a manqué à ma mère ici, au Québec. J'ai voulu offrir de mon temps et mettre mon expérience à contribution pour aider à combler le fossé entre les patients et le système de santé. Ma famille a eu de la difficulté à obtenir de l'aide et de l'information sur la maladie de ma mère et j'aimerais faire ma part pour améliorer ça. Je reconnais que chaque expérience est unique; je me joins donc au CA avec beaucoup d'humilité et je souhaite découvrir de quelle façon je pourrai me rendre utile.

Qu'aimeriez-vous réaliser en tant que membre du CA?

Je souhaite vraiment m'inspirer des succès déjà enregistrés un peu partout au pays afin de les adapter et de les déployer pour la communauté au Québec, en m'assurant que les services soient accessibles dans les deux langues. Je veux travailler en partenariat avec la communauté médicale pour développer une vision partagée des soins et du soutien centrés sur les patients. Je veux faire bouger les choses au Québec et optimiser l'excellent travail qui s'y fait déjà. J'espère aussi faire place à l'innovation afin de mieux combler les besoins changeants des patients en lien avec la pandémie et utiliser les technologies émergentes pour faciliter l'accès à des ressources intégrales. Au fond, je souhaite éviter à d'autres personnes les cassetête et l'angoisse auxquels par ma mère a été confrontée en raison d'un manque de ressources.



Avez-vous eu des surprises depuis votre arrivée à l'ACAAM?

Mon poste a débuté en décembre, il est encore tôt pour le dire. Tout le monde m'a donné un bon coup de main en me fournissant de l'information. Je suis plus impressionnée que surprise de l'engagement de l'équipe. La communauté de l'ACAAM est proactive, dynamique et incroyablement bien documentée. Elle offre aux patients une information complète tout en reconnaissant leurs besoins particuliers dans le but d'y répondre.

Qu'aimeriez-vous ajouter?

Je suis mariée. J'ai deux adolescentes et un adorable petit chien. Nous vivons sur la Rive-Sud de Montréal et je suis fonctionnaire au gouvernement fédéral. J'aime les gens, je m'intéresse à eux. Alors, n'hésitez pas à communiquer avec moi pour partager votre histoire ou me faire part de vos suggestions. Vous pouvez communiquer avec moi, à l'adresse saba.nicole@gmail.com.

• • • • • • • • • • • • • • • • • • •

Semaine nationale de l'action bénévole



En prévision de la Semaine nationale de l'action bénévole en avril, l'ACAAM souhaite adresser un merci spécial à tous ses bénévoles pour leur généreuse contribution tout au long de l'année

Les bénévoles de l'ACAAM font partie de notre CA, fournissent leur aide comme pairs aidants et gèrent certains des programmes de soutien à l'intention des patients. Nous ne pourrions vraiment pas fonctionner sans eux, y compris sans notre plus récente bénévole, Nicole Saba.



UN MOT SUR LE FARDEAU DES TRANSFUSIONS SANGUINES ET DES SMD

ADAPTÉ DE ZOOMER MAGAZINE, DÉCEMBRE 2020

Pour les personnes atteinte d'un syndrome myélodysplasique (SMD), un type de cancer du sang, les transfusions sanguines sont fastidieuses, et encore plus en temps de pandémie. Nous faisons la lumière sur ce que signifie dépendre des transfusions pour survivre et nous expliquons pourquoi il important de mettre au point d'autres options thérapeutiques afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les SMD affectent le sang et la moelle osseuse, et comme l'ADN des cellules souches est endommagé, elles n'arrivent plus à fabriquer des globules rouges sains à maturité. Les SMD touchent habituellement les personnes âgées et sont plus fréquents chez les hommes. Environ 86 % des patients atteints de SMD ont plus de 60 ans au moment de leur diagnostic.

La myélodysplasie est une maladie grave : 50 % des patients y succombent dans les six années qui suivent le diagnostic. « Un problème clinique fréquent chez les personnes atteintes de SMD est l'anémie, causée par une baisse du taux de globules rouges, ou de l'hémoglobine, » explique la Dre Heather Leitch, hématologue au Département d'hématologie de l'Hôpital Providence Health Care et professeure de clinique à l'Université de la Colombie-Britannique. L'hémoglobine est la portion des globules rouges qui transporte l'oxygène. Quand le taux d'hémoglobine est bas, les tissus de l'organisme ne sont pas suffisamment oxygénés et leur fonctionnement est compromis.

Gwen a reçu un diagnostic de SMD en 2007 à l'âge de 65 ans lorsqu'une analyse sanguine de routine a révélé que son hémoglobine était inférieure à la normale (chez les femmes, la normale se situe à 120-160 g/L). Au cours de l'année suivante, avec une approche attentiste, son hémoglobine a diminué à moins de 80. Gwen a reçu un traitement pour stimuler son hémoglobine. Ce traitement a fonctionné jusqu'en 2018, alors que son hémoglobine s'est remise à baisser. Elle a eu besoin de plusieurs transfusions en quelques mois et la posologie a été augmentée au maximum. Si le médicament cesse d'agir, Gwen n'aura plus d'autres options. « Le plan B est de recevoir des transfusions pour le reste de mes jours jusqu'à ce qu'on découvre un traitement pour alléger le fardeau transfusionnel », affirme Gwen.



Cet article présente une entrevue avec Gwen, membre du CA de l'ACAAM



Plus de 90 % des personnes atteintes de SMD se plaignent de fatigue, un épuisement persistant qui interfère avec leurs activités quotidiennes.

Gwen s'est habituée. « Je ne sens pas réellement la fatigue. On me dit que c'est mon nouvel état normal et je m'y suis adaptée. » Elle a d'autres symptômes d'anémie, comme les sueurs nocturnes et un teint pâle. Elle a fait de la natation pendant de nombreuses années, mais à présent, elle doit utiliser un masque et un tuba à cause de l'essoufflement dû à l'anémie.

« L'anémie peut entraîner des symptômes comme la faiblesse et l'essoufflement, et exacerber certaines maladies préexistantes. Par exemple, elle peut entraîner une fatigue des poumons et du cœur et aggraver la coronaropathie ou l'insuffisance cardiaque congestive chez ceux qui en souffrent. C'est pourquoi les patients deviennent dépendants des transfusions ou ont besoin d'autres mesures de soutien pour leur hémoglobine », affirme la Dre Leitch.

Les transfusions peuvent aider à soulager les symptômes.

« Après une transfusion sanguine, je sais ce que veut dire se sentir normale. La différence est notable », affirme Gwen. Selon la Dre Leitch, la durée de cette amélioration varie d'une personne à l'autre et dépend du degré d'insuffisance médullaire. « Certaines personnes ont besoin de transfusions toutes les quatre à huit semaines et d'autres en ont besoin toutes les deux semaines, parfois même toutes les semaines. » Souvent, avec le temps, la fréquence des transfusions augmente.

Pour l'instant, Gwen n'a pas besoin de transfusions régulières. Elle en a par contre reçu quelques-unes après qu'une légère blessure au coude se soit infectée. Son hémoglobine a pris quatre mois pour remonter au-dessus de 80. Elle se considère chanceuse de ne pas avoir besoin de transfusions sanguines hebdomadaires ou bihebdomadaires pour rester en vie. « Pour les personnes qui ne répondent pas aux agents qui stimulent la production d'hémoglobine, il ne reste que les transfusions sanguines à répétition. »

Pour ceux qui dépendent des transfusions, le traitement est exigeant, surtout en période de COVID-19.

« Les transfusions sont assez fastidieuses », explique la Dre Leitch. Certains patients ont de longues distances à parcourir alors qu'ils ne se sentent pas bien. Ils doivent se présenter la veille pour le test de compatibilité croisée nécessaire avant de recevoir le sang d'un donneur. « Toutes ces choses s'additionnent et ont un impact sur la qualité de vie. »



Dr. Heather Leitch

En général administrée à l'hôpital, une transfusion peut prendre jusqu'à quatre heures. « Personne ne veut aller à l'hôpital pendant cette pandémie », rappelle Gwen. Les patients atteints de SMD ont un système immunitaire affaibli et la plupart sont âgés et plus à risque s'ils contractent la COVID-19. Plus les transfusions augmentent, plus le risque d'être exposé au virus augmente.

Dans l'établissement de la Dre Leitch, la COVID-19 n'a pas eu d'impact majeur sur la capacité de soigner les patients atteints de SMD qui ont besoin de transfusions. Elle soigne ses patients principalement par télémédecine plutôt qu'en personne. « Mais nous sommes tous inquiets de ce qui pourrait arriver si les systèmes de santé devenaient débordés. »

« De nombreux patients atteints de SMD dépendent des transfusions régulières pour survivre, mais les transfusions elles-mêmes peuvent causer des complications. »

L'administration régulière de culots globulaires expose les patients à un risque de surcharge ferrique. Les globules rouges renferment du fer et à mesure que les cellules sanguines administrées s'épuisent, le fer s'accumule dans l'organisme. En quantité excessive, il peut endommager significativement le cœur, le foie et d'autres organes si on n'administre pas de médicaments pour l'éliminer.

Parmi les autres risques associés aux transfusions, mentionnons la fièvre, les réactions allergiques et les infections transmissibles par le sang. Le système immunitaire de l'organisme peut aussi attaquer le sang transfusé et causer des réactions aiguës et une détresse respiratoire soudaine. « C'est pour ces raisons et pour améliorer la qualité de vie que nous aimerions trouver d'autres façons de maintenir le taux d'hémoglobine et de promouvoir l'autonomie transfusionnelle », explique la Dre Leitch.



Il faut de nouvelles approches pour soulager les symptômes et réduire la fréquence des transfusions.

Souvent, avec le temps, les SMD deviennent plus difficiles à traiter et dans près de 30 % des cas, la maladie s'aggrave et se transforme en leucémie myéloïde aiguë. Heureusement, le SMD de Gwen est à risque faible de transformation leucémique. Comme membre du CA et coordonnatrice de l'ACAAM pour la région Atlantique, elle recommande de se garder en forme et de se méfier des infections. « Tant qu'il n'y a pas de remède pour cette maladie, il n'y a pas grand-chose à faire. Tout le monde souhaite se débarrasser des transfusions sanguines et espère l'arrivée d'un nouveau traitement. »

Comme le dit la Dre Leitch, « nos options thérapeutiques pour stimuler l'hémoglobine sont malheureusement assez limitées pour l'instant, même si de nouveaux traitements font l'objet de recherches prometteuses pour les SMD à risque faible. »

Consultez www.aamac.ca pour d'autres renseignements sur les SMD, leur traitement et le soutien aux patients.

Visitez Everything Zoomer pour lire cet article (https://www.everythingzoomer.com/featured/sponsored-content/2020/12/10/lets-talk-about-the-burden-of-blood-transfusions-and-mds/)

Journée des maladies rares – le 28 février 2021

La Journée internationale des maladies rares a lieu chaque année le dernier jour de février. Son objectif principal est de sensibiliser la population et les décideurs aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients.





COMPOSER AVEC LA COVID-19:

Nous avons demandé au personnel et aux membres du CA de l'ACAAM leurs trucs pour composer avec les restrictions imposées par la COVID-19. Voici leurs suggestions :



Cindy, directrice générale

Préparer des repas et les livrer à nos proches a été très réconfortant. Nous avons 2 fils sur la ligne de front : un est infirmier dans une urgence et l'autre est pompier. Nous ne pouvons pas les visiter, alors je leur cuisine de bons petits plats maison qui les attendent après le boulot.



Nicole, membre du CA

Pour vaincre l'ennui, je me retrouve parfois à commencer la lecture de 2 ou 3 livres en même temps. J'avoue aussi me gaver de séries télé, une fois que les enfants sont couchés. Mais pour une véritable connexion, je fais un 5 à 7 avec des amis proches par Zoom. Ça fonctionne très bien pour moi.



Gwen, membre du CA

Je suggère de commencer un arbre généalogique en appelant la parenté la plus âgée comme source d'information. Visitez ancestry.com. On y trouve des millions de dossiers. Cela vous donnera l'occasion de renouer avec des parents éloignés; puis la recherche et l'écriture vous tiendront occupé.



Jennifer, membre du CA

Organisez des groupes de clavardage avec des connaissances (voisins, collègues de travail, club de lecture, loisirs). Plus vous organiserez de groupes, plus vous recevrez de messages. Et le brassage d'idées vous inspirera de nouvelles activités.



COMPOSER AVEC LA COVID-19:



Fiona, agent de liaison avec les patients (C.-B./Alberta)

S'il fait mauvais, je fais des casse-têtes et s'il fait beau, une grande marche à l'extérieur est excellente pour mon humeur. Un livre sur Vancouver, nous a fait découvrir des parcours, des parcs et des sentiers que nous ne connaissions pas encore.



Ashley, membre du CA

Je préfère l'exercice physique. Je cours dans un sentier, ou j'enfourche notre vélo d'exercice. Pour ceux qui ont des taux sanguins bas (et quand ça m'arrivait...), une marche dans le quartier ou des exercices de yoga légers font l'affaire. Je mets réellement l'accent sur ma santé physique et émotionnelle et j'en profite pour améliorer mon bien-être à long terme. Au lieu d'engraisser pendant la pandémie, j'ai perdu 40 livres!



Robyn, adjointe administrative

Pour vaincre l'ennui, habituellement, je sors marcher ou courir. Je suis également devenue folle des mots croisés et j'en télécharge plusieurs chaque soir. Et comme bien des gens, j'ai succombé à l'envie d'avoir un chiot!

Ressources pour le maintien d'une bonne santé mentale en temps de COVID-19 :

https://cmha.ca/fr/news/covid-19-et-la-sante-mentale



Par Pamela Wishart

Je suis une patiente qui a reçu son diagnostic de SMD en l'an 2000, à l'âge de 56 ans. J'ai maintenant 77 ans et certains problèmes liés à l'âge, comme le manque d'équilibre, me compliquent un peu la vie. Ce texte ne reflète que mon expérience et mon opinion.



Je ne sais pas pour vous, mais j'ai toujours été du genre à faire les choses en vitesse; par exemple, pourquoi faire trois fois le trajet entre l'auto et la maison quand on peut tout apporter en une seule fois? Le problème, c'est qu'en vieillissant, notre équilibre et notre agilité diminuent, parfois drastiquement. Et tout comme nos réflexes s'empâtent, notre capacité de guérison ralentit, ce qui peut avoir des conséquences très graves.

Une petite virée sur Internet m'a montré plusieurs façons de réduire le risque de chutes et autres accidents : ne tolérez pas les tapis qui ne sont pas fixés, assurez-vous qu'aucun obstacle ne traîne par terre entre les meubles et gardez-vous en forme autant que possible. Le conseil que je n'ai pas trouvé sur Internet, mais j'ai peut-être mal regardé, c'est de se méfier de sa propre stupidité!

Nous avons deux chiens qui dorment dans notre chambre à coucher. Nous avions aussi une base de lit dont le pourtour dépassait de 8 cm. Un soir, il y a plus de 2 ans, j'ai apporté un coussin pour les chiens dans la chambre et je l'ai posé par terre. Plus tard, ce soir-là, je devais contourner le coussin, pas de problème, n'est-ce pas? Sauf que j'ai glissé et en tombant, l'intérieur de ma jambe droite a heurté le coin de la base de lit. Je me suis également froissé quelques cotes et la hanche, mais ces blessures étaient mineures comparativement au bon lambeau de peau qui pendant au-dessus de ma cheville. Une visite à l'urgence et 12 points de suture plus tard, les dégâts étaient réparés, mais il fallait retourner 10 à 14 jours plus tard pour faire enlever les points.

Donc, deux semaines après, mon médecin de famille a commencé à retirer les points, juste quelques-uns parce que j'avais peur que le lambeau se détache encore. Deux jours plus tard, encore quelques points ont été retirés; on m'a remis une ordonnance d'antibiotiques et donné rendez-vous à la clinique des infections de l'hôpital local. Après quelques jours d'antibiothérapie IV et orale, la plaie est restée indemne d'infection, mais elle ne guérissait pas. On m'a donc orienté vers une clinique de soins des plaies.



Cela se passait 6 semaines après ma chute! Plusieurs semaines de visites à la clinique de soins des plaies ont suivi, sans amélioration. On m'a demandé si j'acceptais d'essayer les « asticots »! Par hasard, peu de temps après que je me sois blessée, mon plus jeune fils m'avait parlé des asticots. L'idée avait donc eu le temps de faire son chemin dans mon esprit. J'ai répondu que j'étais prête à essayer n'importe quoi! » On a donc essayé les asticots pendant 48 heures. On m'avait averti que la plupart des gens ne les remarquent pas pendant les 24 premières heures puis commencent à sentir leur présence légèrement. Je n'étais pas préparée à ressentir une douleur intense, surtout la nuit. La deuxième nuit je me levais toutes les heures pour marcher 10 à 20 minutes car ils semblaient se calmer quand je m'activais. J'étais une loque lorsque je me suis présentée à la clinique 48 heures plus tard pour qu'on les retire!

Ç'a été un soulagement de voir ce qu'ils avaient fait un travail formidable. Ils ont éliminé la substance qui empêchait la guérison et mis au jour une crevasse d'un centimètre de profondeur que nous n'avions pas vue. Plusieurs types de pansement ont été essayés sans succès. Puis un pansement à base d'argent a fonctionné. Quelques semaines plus tard, la plaie était guérie et la clinique de soins des plaies m'a donné mon congé 5 mois jour pour jour après ma chute. La bonne vieille médecine!

Donc, au bout de 5 mois et plusieurs consultations avec les médecins et les infirmières, qui ont tous été formidables, et à part ma cicatrice, j'ai fini de payer pour mon erreur! Je ne suis pas la seule à qui ce genre d'accident peut arriver : plusieurs de mes amis ont eu des coupures ou des fractures.

Qu'avons-nous en commun? Nous avons tous plus de 70 ans et nous croyons que nous pouvons continuer de tout faire comme avant, sans réfléchir. C'est bien présomptueux de notre part. Ne laissez rien traîner par terre qui pourrait vous faire trébucher, assoyez-vous ou tenez-vous pour enfiler vos pantalons, méfiez-vous de la douche, ne faites pas un seul voyage pour transporter toutes vos choses quand il serait mieux de d'en faire plusieurs. Et portez attention à la surface des trottoirs. Ces précautions ne nous viennent pas naturellement quand on n'a pas eu à s'en préoccuper pendant une bonne partie de la vie.

Et malgré ce que je viens d'écrire, j'enfilais mes jeans l'autre matin, je me suis coincé le pied et j'ai dû sautiller jusqu'à l'autre bout de la pièce pour m'asseoir sur le lit – encore une stupidité! Prenez conscience de vos limites, des risques que vous prenez et de leurs conséquences potentielles et modifiez votre comportement en conséquence : soyez prudents et prévoyants!



EN HOMMAGE À MARILYNNE CONVEY

Nous sommes au regret de vous annoncer que Marilynne Convey, qui était membre du conseil d'administration de l'ACAAM, est décédée le 13 novembre 2020. Marilynne a reçu un diagnostic d'anémie aplasique il y a cinq ans et cela ne l'a pas ralentie. Elle est devenue une porte-parole dynamique de l'ACAAM et a consacré une bonne partie de son mandat de bénévole à diriger le programme de formation en soins infirmiers et à assister à des conférences sur l'hématologie. Comme elle était dépendante des transfusions sanguines, elle a beaucoup fait la promotion des dons de sang. Elle laisse dans le deuil son mari Paul, ses enfants Cindy (Frank), Shawna (Martin) et Krista (Donovan) et ses petits-enfants Emma, Aiden, Matthew et Grace, de même que son fidèle compagnon quadrupède Sadie.

Témoignages des collègues de Marilynne à l'ACAAM:

Marilynne était une passionnée; elle s'est beaucoup dévouée pour l'ACAAM et le programme de formation en soins infirmiers. Elle était incroyablement gentille et foncièrement bonne; elle nous manquera à tous énormément. Nous sommes privilégiés de l'avoir connue.

Ashley

Au fil des ans, Marilynne et moi avons eu l'occasion de discuter de nos trajectoires; nous avons souvent « comparé nos notes » et ce qui est remarquable, c'est à quel point dans tout ce qu'elle faisait, Marilynne était passionnée, positive et dynamique. Autant comme membre du conseil d'administration de l'ACAAM qu'à la direction du programme de formation en soins infirmiers, Marilynne donnait toujours son 110 % et gardait une attitude positive face à la vie malgré l'épreuve qu'elle traversait. Ses connaissances, sa passion et son charisme manqueront à tous ceux qui l'ont connue.

Jesse

Marilynne avait une passion pour l'AAMAC et cela transparaissait dans tout ce qu'elle faisait. Peu importe où elle se trouvait, elle gardait l'AAMAC à l'esprit et cherchait toujours des occasions de la faire connaître afin que les patients et les aidants puissent bénéficier de ses services. Son travail au programme de formation en soins infirmiers a été formidable et elle nous manquera.

Cindy



Je suis surprise quand je pense que Marilynne ne s'est jointe au conseil d'administration qu'au printemps de 2018, ce qui signifie que je l'ai rencontrée en 2017. Une collègue de l'ACAAM m'a envoyé un courriel me suggérant de communiquer avec Marilynne puisque nous vivions toutes les deux à Victoria et qu'elle pouvait peut-être devenir membre du conseil d'administration. Nous nous sommes rencontrées autour d'un café à l'été 2017. Marilynne m'a annoncé qu'elle souffrait d'anémie aplasique, qu'elle avait reçu une autogreffe de cellules souches et qu'elle était plus ou moins en rémission, mais pas tout à fait. Elle m'a aussi dit qu'elle faisait du bénévolat auprès de plusieurs groupes et qu'elle-même et Paul, son mari, prévoyaient un voyage dans les Maritimes cet automne-là.

J'ai été épatée par son dynamisme. Mais où trouvait-elle toute cette énergie? Elle a adoré son séjour à Montréal où elle a vu sa petite-fille participer à une compétition de nage synchronisée. Elle devait voyager en Europe en 2019 avec une autre de ses petites-filles et elle avait même pris contact avec des médecins là-bas pour recevoir ses transfusions plaquettaires si nécessaire. Malheureusement, ses besoins transfusionnels sont devenus trop grands pour qu'elle puisse faire le voyage.

Marilynne était une conteuse hors pair et à plusieurs reprises, je me suis retrouvée pendue à ses lèvres. C'est peut-être cette qualité de conteuse qui a fait que nous avons pris du retard et fait tant de détours lors de nos déplacements! Oui, j'ai un GPS dans mon auto, mais je ne l'utilise qu'en dernier ressort. J'ai très peu le sens de l'orientation; peut-être que celui de Marilynne était meilleur que le mien, mais pas lors de nos déplacements ensemble! La première fois, c'était pour une journée éducative à Vancouver. En manquant la sortie pour son hôtel, nous avons traversé un pont que nous n'aurions pas dû traverser, nous nous sommes retrouvées dans un labyrinthe de sens uniques en essayant de revenir sur nos pas, et nous avons manqué la sortie à deux reprises. La deuxième fois, Marilynne m'a dit de tourner à gauche et de m'éloigner de l'Hôpital général de Vancouver alors que nous aurions dû tourner à droite. En réalisant notre erreur, nous sommes revenues à nouveau sur nos pas. La troisième et la pire des fois, c'est lorsque nous avions réservé un traversier, il faisait nuit et il pleuvait à boire debout et j'ai pris la mauvaise sortie. Il a fallu franchir plusieurs kilomètres avant de pouvoir revenir sur nos pas. Cette fois-là, je me suis rangée sur l'accotement et j'ai décidé que mon GPS pourrait peut-être être utile! Nous avons toujours su rire de ces situations: elle était très détendue.

Après s'est jointe au conseil d'administration, Marilynne n'a pas perdu de temps et a grandement travaillé au développement du programme de formation en soins infirmiers. L'ACAAM aura du mal à trouver quelqu'un d'aussi passionné que Marilynne pour la remplacer. À cet égard et de bien d'autres façons, elle apportait beaucoup au conseil d'administration. Elle me manque déjà. Nous ne nous sommes pas vues en 2020 à cause de la COVID, mais c'était réconfortant de la savoir là.

Pam



BOURSE D'ÉTUDES EN SOINS INFIRMIERS MARILYNNE CONVEY

Je suis instructrice de jazz-exercice au studio Move and Flow de Kelowna, et Sara, la propriétaire, a accepté d'organiser une classe de dance mixte sur Facebook comme activité de collecte de fonds. Nous avons amassé plus de 500 dollars pour la nouvelle bourse d'études en soins infirmiers Marilynne Convey, remise annuellement par l'ACAAM.

Je suis étudiante et monitrice de jazz-exercice depuis une trentaine d'années. C'est vraiment ma deuxième famille et j'ai trouvé que c'était une bonne idée de créer un événement en hommage à cette femme si merveilleuse et remarquable qu'était ma mère.

J'ai également donné 100 % de mes commissions Arbonne au programme de bourse d'études, soit un peu plus de 500 \$.

Je suis extrêmement fière de nos efforts de collecte de fonds en appui à cette bourse. Ma mère va me manquer, mais ce projet de bourse me réconforte. Je sais que son héritage survivra.

Shawna Gibb

Nous avons reçu plusieurs dons généreux en hommage à Marilynne. Si vous souhaitez faire de même, visitez le site aamac.ca/fr/donate





Marilynne et sa fille Shawna



RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

Visitez le site *AAMAC.CA/FR* pour tous les détails des réunions et événements et pour vous y inscrire

Webinaires

Questions et réponses : Vaccins contre la COVID-19

Date: Le samedi 20 février

Heure: 13 h, HE

Conférencière : Nicole Saba Membre du CA de l'ACAAM

Traitements pour les SMD : Le présent et

l'avenir

Date: Le samedi 13 mars

Heure: 15 h, HE

Conférencière : Dre Mary-Margaret Keating, hématologue et professeure adjointe de médecine, Université

Dalhousie

Greffes de moelle osseuse

Date : Le samedi 10 avril

Heure : Midi, HE

Conférencière : Dre Michelle Geddes, Professeure agrégée de clinique, Division d'hématologie et cancers du sang Centre médical Foothills

Conférence du « Sick Kids » pour les patients et familles au sujet de l'insuffisance médullaire et de la myélodysplasie

Cette conférence virtuelle s'adresse aux patients et aux familles touchés par des insuffisances médullaires et le SMD, ainsi qu'aux médecins et autres professionnels de la santé, moniteurs cliniques, résidents et quiconque s'intéresse au domaine. Les patients adultes sont également invités. La conférence aura lieu le samedi 17 avril 2021.

Réunions des groupes de soutien aux patients

L'ACAAM offre à présent une réunion virtuelle des groupes de soutien chaque mois pour les patients.

Joignez-vous à nous du confort de votre foyer - patients et aidants sont les bienvenus!

Groupe de soutien aux patients de l'Atlantique

Date : Le jeudi 18 février

Heure: 19 h, HA

Cette réunion se tiendra le troisième

jeudi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients d'Ottawa

Date: Le mercredi 10 mars

Heure: 18 h, HE

Cette réunion se tiendra le second

mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients de l'Ouest

Date: Le samedi 6 mars

Heure: 11 h, HP

Les prochaines dates seront confirmées plus tard et affichées sur notre site Web.

Vous souhaitez vous joindre à un groupe de soutien?

Communiquez avec nous à l'adresse info@aamac.ca pour vous joindre à un groupe



Loretta Garbutt, auteure

Lancement de livre

'L'ACAAM est heureuse d'annoncer le lancement d'un nouveau livre pour enfants de l'auteure Loretta Garbutt intitulé « It's in Me to Win ». L'histoire raconte le périple d'un enfant à partir du diagnostic d'anémie aplasique jusqu'au traitement et jusqu'à la guérison. L'ACAAM présentera le livre lors de la Conférence de pédiatrie le 17 avril avec une lecture spéciale et il sera accessible gratuitement auprès du bureau de l'ACAAM.





Groupes de soutien provinciaux et agentes de liaison locaux

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

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

ABONNEZ-VOUS

Si vous avez apprécié ce numéro du bulletin de l'ACAAM et 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

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





